

Programme spécialisé

Déficiência intellectuelle sévère et profonde

Novembre 2021

Remerciements

Ce document de référence n'aurait pu voir le jour sans la précieuse implication et la participation des personnes mentionnées ci-dessous. À tous, nous leur adressons nos remerciements pour leur contribution au développement des meilleures pratiques.

Coordination des travaux

Jennifer Mascitto, Chef de service — développement et évolution des pratiques
Mélissa Robitaille, chef de programme

Collaboration à la rédaction

Catherine Besner, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU
Pascale Choquette, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU
Isabelle Faucher, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU
Marie-Chantal Gélinas, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU
Andrée-Anne Miron, agente de planification, programmation et recherche, équipe Formation et développement professionnel, DSMREU
Catherine St-Jean, agente de planification, programmation et recherche, équipe Qualité de la pratique clinique, DSMREU

Comité stratégique

Isabel Bourgon, coordonnatrice — programme spécialisé intégration communautaire DIS, DIP et déficiences multiples
Ysabelle Marleau, directrice adjointe des programmes DI-TSA et DP
Jennifer Mascitto, chef de service — développement et évolution des pratiques
Sophie Poirier, directrice adjointe des services multidisciplinaires — volet qualité et évolution de la pratique
Mélissa Robitaille, chef de programme — programme spécialisé intégration communautaire DIS, DIP et déficiences multiples

Comité consultatif (intervenants et gestionnaires)

Alice Gagnon Germain
Annabelle Lefebvre
Catherine Élias
Cécile Parent
Jessie Guesdon
Joannie-Anabel Sirois
Judith Henry
Karine Deneault
Marie-Eve Desbiens
Mélanie Lapointe
Stéphanie Blouin
Stéphane Lafond
Caroline Turgeon
Véronique Grégoire
Sonia Minaya
Isabelle Lavallée
Céline Lachance
Véronique Masson
Julie Côté
Mélissa St-Onge

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

Les personnes ayant participé à l'élaboration de ce document sont identifiées dans la dernière section « Historique ».

© Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest, novembre 2021.
Reproduction autorisée avec mention de la source.

Table des matières

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES	5
LEXIQUE	6
AVANT-PROPOS	9
INTRODUCTION	10
1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE ET CLIENTÈLE-CIBLE.....	13
1.1. Prévalence	13
1.2. Problématique	13
1.3. Clientèle cible	16
1.3.1. Profil de la personne présentant une DI sévère ou profonde	17
1.3.2. Famille, proche ou représentant de l'utilisateur	22
2. OBJECTIFS	23
2.1. Objectif général	23
2.2. Objectifs spécifiques	23
3. THÉORIE	24
3.1. Modèles et approches théoriques	24
3.1.1. Analyse appliquée du comportement	24
3.1.2. Intervention en environnement multisensoriel	25
3.2. Moyens projetés pour atteindre les objectifs	26
4. RESSOURCES	29
4.1. Ressources humaines : rôles et responsabilités	29
4.1.1. Intervenant pivot	29
4.1.2. Personne responsable du soutien clinique	30
4.1.3. Gestionnaire	30
4.1.4. Description des lieux physiques de l'intervention	30
4.2. Compétences attendues	31
5. MÉCANISME DE RÉFÉRENCE	32
6. STRATÉGIES D'INTERVENTION	33
6.1. Stratégies de développement et de reprise des habitudes de vie (réadaptation et adaptation)	33
6.1.1. Programmes d'exercices physiques	33
6.1.2. Outils et exercices permettant de communiquer	34
6.1.3. Autres stratégies	35
6.2. Stratégies de soutien aux partenaires et à la collectivité (au processus d'adaptation)	35
6.3. Description du processus d'intervention clinique	36
6.4. Modalités d'intervention	49
7. PLANIFICATION DE L'ÉVALUATION	49
CONCLUSION.....	50
LISTE DES ANNEXES	51

LISTE DES TABLEAUX.....	51
RÉFÉRENCES	52
ANNEXE A LES CHAMPS D’EXERCICE DES DIVERS INTERVENANTS ŒUVRANT AU PROGRAMME	60
ANNEXE B DEVIS D’ÉVALUATION DU PROGRAMME.....	62
ANNEXE C MODÈLE LOGIQUE DU PROGRAMME	64

Liste des abréviations et des acronymes

AAC	Analyse appliquée du comportement (ou ACA analyse comportementale appliquée)
AAID	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
AAO	Accès, analyse et orientation
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CC	Coordonnateur clinique
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
DIS	Déficience intellectuelle sévère
DIP	Déficience intellectuelle profonde
DP	Déficience physique
DPD	Direction des programmes Déficiences
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (cinquième édition)
EMS	Environnement multisensoriel
FQCRDITED	Fédération québécoise des CRDITED
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
MDA	Maintien des acquis
MDH-PPH	Modèle de développement humain- Processus de production du handicap
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCCI	Outil de cheminement clinique informatisé
PAD	Programme d'adaptation domiciliaire
PATCom	Programme d'accès aux technologies et aux communications
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
PIMD	<i>Profound Intellectual and Multiple Disabilities</i>
PDSB	Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires
PI	Plan d'intervention
PID	Plan d'intervention disciplinaire
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PPS	Pronostic de participation sociale
PRSC	Personne responsable du soutien clinique
PSI	Plan de services individualisés
RGD	Retard global de développement
RI	Ressource intermédiaire
RIPPH	Réseau international sur le processus de production du handicap
RTF	Ressource de type familial
SAT	Service des aides techniques
SCG	Soutien clinique au gestionnaire
TC-TGC	Trouble du comportement et trouble grave du comportement
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children</i>
TEVA	Transition de l'école vers la vie active
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Lexique

Analyse multidimensionnelle des besoins de l'utilisateur	Évaluation des besoins de l'utilisateur en considérant ses facteurs personnels et environnementaux qui contribuent à sa participation sociale ou à sa situation de handicap (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).
Centre d'activités	Une modalité d'intervention, qui est offerte dans le cadre des services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire à la clientèle adulte ayant une DI, un TSA et/ou DP, répondant à un besoin de réadaptation. Les interventions permettent d'optimiser le potentiel de l'utilisateur et ainsi favoriser son intégration communautaire et sa participation sociale. Les interventions sont offertes dans les installations du CISSS de la Montérégie-Ouest.
Équipe multidisciplinaire	Équipe composée d'intervenants œuvrant dans différentes disciplines (ergothérapie, physiothérapie, psychoéducation, travail social, etc.)
Épisode de service spécialisé	« Période de temps nécessaire pour le déploiement des interventions spécialisées d'un programme afin de réduire ou de compenser la situation de handicap de l'utilisateur. L'épisode de service est délimité dans le temps selon les critères d'accès et de fin des services spécialisés » (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2017).
Habitude de vie	« Activité courante ou rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la " situation de participation sociale optimale " à la " situation de handicap complète " » (RIPPH, 2019).
Intervenant	Réfère à un employé offrant des soins et services à l'utilisateur dans le but d'augmenter sa participation sociale. Le terme intervenant inclut à la fois les membres d'un ordre professionnel et les personnes qui ne sont pas membres d'un ordre professionnel, mais qui offrent des services cliniques à l'utilisateur (ex. : éducateurs, préposés, assistants en réadaptation, etc.).
Intervenant pivot	« Intervenant membre de l'équipe multidisciplinaire, responsable d'assurer la planification, la coordination, la continuité et l'intégration des soins et des services. Qu'il combine ou non cette fonction à des tâches cliniques propres à son domaine de formation, c'est lui qui soutient et accompagne la personne, sa famille et ses proches dans le processus d'obtention des services » (MSSS, 2017).
Participation sociale	« Pleine réalisation des habitudes de vie ou une réalisation des habitudes de vie jugée satisfaisante par l'utilisateur et ses proches. La participation sociale découle du désir d'engagement social de la personne et du soutien solidaire offert par la communauté » (FQCRDITED, 2013).
Projet personnel de réadaptation	Projet auquel l'utilisateur et sa famille accordent une grande importance et qu'ils souhaitent actualiser (par exemple, développer un réseau social ou participer à des activités dans la communauté) comme défini dans le guide <i>Processus clinique des services spécialisés</i> de la Direction des programmes Déficiences (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).
Pronostic de participation sociale	Prévision du niveau probable de réalisation des habitudes de vie, en fonction des facteurs personnels et environnementaux de l'utilisateur, dans le présent épisode de service (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).

Plan d'intervention (PI)	Démarche concertée qui consiste en une planification d'actions visant à assurer la continuité, la complémentarité et la qualité des soins et des services en réponse aux besoins de l'utilisateur (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019a). PI peut ici englober les termes : plan de services individualisés (PSI), plan d'intervention interdisciplinaire (PII), plan d'intervention disciplinaire (PID), plan de traitement infirmier et note médicale.
Proches	Personnes qui occupent une place essentielle dans le soutien et l'accompagnement de l'utilisateur, au sein de son parcours de soins et de services. Il peut s'agir des parents, de la fratrie, des grands-parents, d'un ami significatif ou toute autre personne choisie par l'utilisateur (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019b).
Professionnel responsable du soutien clinique	Appellation regroupant les fonctions de soutien clinique au gestionnaire (SCG) et coordonnateur clinique (CC).
Représentant de l'utilisateur	Personne ayant le droit de représenter l'utilisateur majeur inapte tel que curateur, tuteur, mandataire, conseiller au majeur, titulaire de l'autorité parentale, ou représentant de l'utilisateur déterminé en application de l'article 15 du Code civil du Québec soit le « <i>conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier</i> » (Éditeur officiel du Québec, 2021).
Services de développement ou de reprise des habitudes de vie	« <i>visent l'acquisition ou la récupération d'habiletés, le développement de capacités ainsi que la réduction d'incapacités et d'obstacles, en vue d'éliminer ou de réduire les situations de handicap, qui sont nécessaires à une participation active aux différentes habitudes de vie de la personne. Ces services peuvent être offerts dans les différents milieux de vie de la personne (domicile, école, travail, etc.) ou en établissement. Ils ont la particularité d'être offerts dans une perspective de changement ou de transition, et ce, en fonction de l'étape de développement de la personne, de l'apparition d'un bris d'équilibre ou de fonctionnement et de son projet de vie [projet personnel de réadaptation].</i> » (Gouvernement du Québec, 2021, p.18)
Services spécialisés	« <i>Visent à répondre à des besoins résultant de problématiques complexes, mais répandues, exigeant une expertise spécialisée</i> » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 9) Ils sont généralement offerts en interdisciplinarité par des intervenants variés. « <i>Ils s'inscrivent en réponse à un besoin d'adaptation ou de réadaptation pour lequel des progrès significatifs sont attendus.</i> » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 9)
Services spécifiques	« <i>S'adressent à des clientèles vulnérables et particulières. Ils visent à soutenir les personnes qui vivent dans leur communauté et qui, pour la plupart, doivent recevoir à moyen ou à long terme, de façon continue, des services qui leur sont propres. Ces derniers se doivent d'être consolidés et diversifiés pour répondre aux besoins et à la réalité des personnes ayant une déficience et correspondre à leur projet de vie.</i> » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 8) Ils sont offerts par une équipe interdisciplinaire composée d'intervenants issus de divers domaines. Ces intervenants possèdent « <i>des connaissances cliniques générales de la déficience</i> » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 8-9).

Situation de handicap	« Réduction de la réalisation ou de l'incapacité à réaliser 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) » (RIPPH, 2019).
Transition de l'école vers la vie active (TEVA)	Démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement de l'utilisateur dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie. Cette démarche a également pour objet de le soutenir pendant son passage de l'école vers la vie active. Elle comporte des actions inscrites dans le plan d'intervention (PI), dans la majorité des cas, et dans le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), s'il y a lieu (MEES, 2018).
Usager	Personne recevant des soins ou services de l'établissement ou par un prestataire de soins et services lié à un contrat pour le compte de l'établissement (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019b).

Avant-propos

Le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest emploie plus de 9 600 personnes et 550¹ médecins à travers plus de 128 installations. Il offre des services généraux et des soins courants de première ligne et se dédie également aux services spécialisés en milieux hospitaliers, en centres d'hébergement et en centres de réadaptation. À ce titre, le CISSS de la Montérégie-Ouest a des responsabilités régionales pour la réadaptation physique, la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et la dépendance.

La mission du CISSS de la Montérégie-Ouest, en lien avec celle du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), consiste à maintenir, améliorer et restaurer la santé et le bien-être de la population québécoise en rendant accessible un ensemble de services de santé et sociaux intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec.

1 Total des médecins ayant les privilèges de pratiquer dans l'établissement.

Introduction

La **Direction des programmes Déficiences (DPD)** offre des services d'adaptation et de réadaptation à une clientèle qui présente une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou une déficience physique (DP). Cette direction offre :

- Des services spécifiques sur le territoire du Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest;
- Des services spécialisés sur l'ensemble de la Montérégie (CISSS de la Montérégie-Ouest, CISSS de la Montérégie-Centre et CISSS de la Montérégie-Est) ainsi qu'une partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux l'Estrie — Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (territoires La Pommeraie et de la Haute-Yamaska).

La clientèle âgée de 0 à 100 ans présentant une déficience auditive ou une maladie neuromusculaire est desservie dans ces deux programmes respectifs, appartenant aux services spécialisés du CISSS de la Montérégie-Ouest. Quant à la clientèle présentant une déficience visuelle, elle est desservie par les services spécialisés du CISSS de la Montérégie-Centre (mandat suprarégional à l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB)).

Au fil des dernières années, considérant les multiples enjeux et problématiques découlant des DI sévère et profonde, le besoin de développer une expertise exclusivement destinée à cette clientèle a été constaté. La DPD fait preuve d'initiative en mettant sur pied un programme spécialisé visant à mieux répondre aux besoins de cette clientèle particulièrement vulnérable en développant une pratique clinique dédiée à la DI sévère et profonde.

Le présent document présente l'ensemble des informations requises à la compréhension du *Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde*. Il s'adresse aux intervenants et aux gestionnaires œuvrant auprès de cette clientèle en :

- Définissant la problématique et la clientèle cible;
- Présentant les assises théoriques sur lesquelles s'appuient les objectifs du programme;
- Proposant des moyens pour atteindre les objectifs et des stratégies d'intervention;
- Décrivant les ressources requises au bon fonctionnement du programme;
- Clarifiant les mécanismes de référence au programme.

Au cours des dernières années, plusieurs **documents de référence** ont été élaborés, notamment le guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a), document commun à l'ensemble des programmes spécialisés de la direction proposant une pratique clinique harmonisée. De plus, une première *Offre de service – Programme spécialisé intégration scolaire et communautaire – DI sévère, DI profonde et déficiences multiples* a été élaborée en 2017. Le présent programme a donc été rédigé, entre autres, à partir de ces deux documents de référence.

Un changement de dénomination du programme s'opère passant de l'appellation *Programme spécialisé intégration scolaire et communautaire - déficience intellectuelle sévère, profonde et déficiences multiples* à l'appellation *Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde*.

Ce changement vise à souligner un programme spécialisé se dédiant à la clientèle présentant une DI sévère, profonde ou un profil de fonctionnement s'y apparentant. La déficience multiple reste au cœur de ce programme alors qu'une vaste proportion des usagers admis présentent un polyhandicap. La présence de déficiences multiples n'est toutefois pas un critère d'accès. Par ailleurs, la terminologie à employer en regard aux déficiences multiples ne fait pas consensus (voir la section 1.3.1.5 sur le polyhandicap). De surcroît, cette mention portait parfois à confusion dans l'orientation des services d'usagers présentant plusieurs problématiques. Le retrait des termes déficiences multiples dans la dénomination renforce également le concept d'un programme spécialisé se destinant à la clientèle présentant une DI sévère ou profonde.

L'intégration scolaire et communautaire est toujours l'une des principales visées du programme. Elle n'a toutefois jamais constitué son unique but. Ainsi, dans l'optique de véhiculer une conception plus large des objectifs poursuivis auprès de la clientèle par ce programme, la mention d'intégration scolaire et communautaire a été retirée.

Le programme s'inscrit dans les services spécialisés de la gamme de services en DP et en DI-TSA. Le schéma I présente les divers services offerts aux usagers ayant une DP, une DI ou un TSA (Gouvernement du Québec, 2021).

Schéma I – Gamme de services en DP et en DI-TSA

(Extrait et adapté du document *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme* (Gouvernement du Québec, 2021, p.23)).



Les services spécialisés sont destinés à une clientèle qui :

« en raison de ses incapacités persistantes et significatives, rencontre des obstacles quotidiens dans la réalisation de ses habitudes de vie et dans sa participation à la société » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 1).

Les difficultés sont significatives au point d'affecter l'**autonomie** et la **participation sociale** de l'utilisateur dans une ou plusieurs **habitudes de vie**, créant ainsi une **situation de handicap**. Le profil de besoins de de l'utilisateur et ses proches relève d'une situation complexe qui requiert des interventions de nature également complexe. (Gouvernement du Québec, 2021) :



En ce sens, la problématique s'inscrit dans une **situation de complexité** où celle-ci risque de compromettre le fonctionnement actuel et implique de nombreux facteurs combinés d'une manière où l'évolution est difficilement prévisible. La situation tend vers un déséquilibre qui nécessite des services d'adaptation et de réadaptation visant le **développement** et la **reprise des habitudes de vie**.

Dans le document *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme* (Gouvernement du Québec, 2021), l'appellation « **services de développement et de reprise des habitudes de vie** » est utilisée pour remplacer « services d'adaptation et de réadaptation »

Précisions quant à la terminologie utilisée

En 2015, l'Association américaine de psychiatrie (*American Psychiatric Association*) a publié la version française de la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), apportant des modifications à la nomenclature entourant la DI. Aussi, la classification par sous-types présente, en français, les codes diagnostiques suivants: handicap intellectuel léger, moyen, grave et profond. Ainsi le terme *sévère* en anglais est traduit par le terme grave.

Néanmoins, afin de demeurer au diapason avec la terminologie utilisée dans le réseau de la santé et des services sociaux de même que le réseau scolaire, le terme **déficiência intellectuelle sévère** est privilégié pour désigner le handicap intellectuel grave. Lorsque ces organisations utiliseront de façon plus harmonisée la nouvelle terminologie, celle-ci sera transposée dans le présent document lors d'une révision ultérieure.

1. Définition de la problématique et clientèle-cible

1.1. Prévalence

La DI a une prévalence de 1 à 3% dans la population générale. La majeure partie des DI étant légère et moyenne, les déficiences sévère et profonde ne représentent environ que 5% de l'ensemble des DI (Maulik & Harbour, 2012).

En 2018, la Montérégie comptait 1 554 282 d'habitants (Institut de la statistique du Québec, 2019). Considérant la prévalence énoncée ci-dessus, il est possible d'estimer que le territoire compte environ 31 000 habitants présentant une DI (environ 2 % de la population), desquels, approximativement, 1500 présenteraient une DI sévère et profonde (5 % du 2 % de la population atteinte de DI).

Le **tableau I** présente, à titre indicatif, le nombre d'utilisateurs suivis au programme pour l'année financière 2018-2019.

Tableau I
Nombre d'utilisateurs suivis au programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde en 2018-2019
(en matière de demandes de services)

Groupe d'âge	Milieux de vie de l'utilisateur		Demandes de services
	À domicile (milieu familial)	En hébergement	
4 à 18 ans	276	41	317
19 ans et plus	76	105	181
Total	352	146	498

1.2. Problématique

Bien que la prévalence des DI sévère et profonde soit relativement faible, il s'agit d'une population requérant un éventail de soins et services de type spécialisés tel que décrit en introduction. Le développement d'une expertise spécialisée sous forme d'un programme s'avère donc pertinent, notamment, pour les raisons suivantes :

- **Clientèle complexe, hétérogène et vulnérable;**
- **Risque accru d'épuisement parental ou de précarité du réseau de soutien** de l'utilisateur;
- **Transitions de vie de l'utilisateur** (changement de milieu scolaire, changement de milieu de vie, transition vers les activités communautaires, etc.) **nécessitant un soutien continu et particulièrement accru** tout au long du continuum intégré de services.

Ces éléments sont respectivement détaillés aux **tableaux II, III et IV** des pages suivantes.

Tableau II
Clientèle hétérogène, complexe et vulnérable

Clientèle hétérogène, complexe et vulnérable
- Les usagers présentant une DI sévère ou profonde constituent un groupe hétérogène en ce qui a trait à leurs capacités fonctionnelles et adaptatives. Néanmoins, ils ont en commun une dépendance au soutien des autres pour tous les aspects de leurs besoins quotidiens (Maes et al., 2007). - Ces usagers présentent fréquemment de multiples problématiques liées à leur santé physique, telles que des incapacités motrices, sensorielles, neurologiques, etc. (trouble de l'alimentation, troubles respiratoires, épilepsie, etc.). La multiplicité des incapacités confère une grande hétérogénéité au profil de la clientèle. Ces problématiques de santé physique ainsi que de multiples comorbidités peuvent être à l'origine de besoins en matière de réadaptation exigeant généralement un travail en interdisciplinarité, de nombreuses interventions de la part de l'équipe ainsi qu'un arrimage avec plusieurs partenaires, notamment pour des suivis médicaux. De surcroît, chez cette clientèle, les problématiques de santé peuvent souvent s'exprimer par des problèmes d'ordre comportemental. La détection de ces problématiques peut ainsi s'avérer plus compliquée et met en lumière le besoin de dépister de manière régulière. À l'instar des problématiques de santé physique pouvant avoir un impact sur le comportement. Les usagers présentant une DI sévère ou profonde peuvent présenter plusieurs comorbidités touchant, en plus de la santé physique, la santé mentale ainsi que les comportements et l'expression de la sexualité. - Les usagers présentent également des difficultés importantes de communication. Ces difficultés font en sorte que leurs besoins, leurs préférences et leurs souhaits sont difficiles à interpréter et s'avèrent souvent incompris, contribuant à la vulnérabilité de cette clientèle (Maes et al., 2007). De 4 à 12 % des élèves ayant une DI légère et plus de 90 % des élèves ayant une DI sévère ont besoin de suppléance à la communication (Beukelman et Miranda, 2005 dans INESSS, 2019). Le niveau de difficulté à communiquer accroît donc en fonction de la sévérité de la DI. De plus, les difficultés à communiquer augmentent les risques de présenter des troubles de comportement et de santé mentale chez les jeunes présentant une DI (Marrus et Hall, 2017 dans INESSS, 2019). - Les caractéristiques d'hétérogénéité, de complexité et de vulnérabilité des usagers posent des défis en matière de stratégies d'intervention. Il peut devenir difficile, en raison du niveau d'atteinte, de départager les causes, les difficultés ainsi que l'impact de certaines comorbidités permettant de déterminer les interventions optimales. - La vulnérabilité de cette clientèle réside aussi dans son niveau d'autodétermination et sa participation sociale. Les intérêts et aptitudes peuvent être limités ce qui peut complexifier la mise en œuvre d'intervention et la participation de l'utilisateur. D'ailleurs, la croyance en les aptitudes d'autodétermination demeure un enjeu. Des auteurs ont identifié la clientèle présentant une DI ou un TSA comme ayant un plus faible niveau d'autodétermination comparativement à d'autres groupes (Caouette, 2016; Löfgren et al., 2014; Shogren et Broussard, 2011). À ce chapitre, la clientèle présentant une DI sévère ou profonde tend à présenter plusieurs facteurs de risque à un faible niveau d'autodétermination. Les facteurs de risque sur le plan personnel sont : - Le niveau de la déficience intellectuelle (Chou, Y.-C. et al, 2017; Nota et al., 2007; Mumbardo-Adam et al., 2017); - L'incompréhension de ses responsabilités dans l'atteinte de ses buts (Taylor-Ritzler et al., 2010); - Posséder un centre de contrôle externe (Gradoudas, 2014). Les facteurs de risque environnementaux sont : - Un milieu de vie communautaire (ex. : foyer de groupe) (Nota et al., 2007; Shogren et Broussard, 2011); - Un environnement offrant peu d'opportunités (Mumbardo-Adam et al., 2017); - La surprotection (Caouette et al., 2018; Shogren et Broussard, 2011; Taylor-Ritzler et al., 2010).

Tableau III
 Risque accru d'épuisement parental et du réseau de soutien

Risque accru d'épuisement parental et du réseau de soutien
• Selon une tendance générale, la personne présentant une DI dispose d'un réseau social restreint qui se limite surtout aux interactions avec des membres de la famille, des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ou autres employés rémunérés ainsi que d'autres personnes présentant une DI (Clement & al. et al., 2009). • Plusieurs études démontrent que les parents d'enfants présentant une DI sont plus à risque d'avoir de plus hauts niveaux de stress parental que les parents d'enfants non handicapés (Hassall et al., 2005). • L'épuisement et le stress vécus par les parents d'enfants présentant une DI sévère ou profonde sont des éléments qu'il importe de considérer. Certaines études ont également démontré que le stress parental serait directement lié au niveau de sévérité de la DI et que le manque de soutien contribue à hausser le niveau de stress (Picard, 2012). Par ailleurs, des études rapportent que certaines caractéristiques sont davantage corrélées avec le stress parental, notamment, les habiletés communicationnelles de l'enfant et le niveau de difficultés liées au comportement (Hassall et al., 2005). • En plus des facteurs énumérés précédemment, les parents d'un enfant ayant une DI sévère ou profonde doivent apporter des modifications dans l'exercice de leurs rôles parentaux. Par exemple, les diverses situations de handicap de l'enfant augmentent considérablement les soins prodigués par les parents. Ces derniers deviennent alors plus vulnérables au stress, ce qui éventuellement peut mener à l'épuisement (Dionne et Rousseau, 2006). Par ailleurs, la réalisation d'apprentissages par cette clientèle se fait de manière micro graduée et requiert de la part des proches, un investissement important de temps, d'énergie et de répétitions ce qui contribue également à l'épuisement. • Étant donné que les adultes présentant une DI sévère ou profonde ne peuvent vivre de façon autonome, ils demeurent souvent à la charge de leur famille et nécessitent une démarche d'intervention globale qui prend également en considération les parents et le réseau de soutien (Maes et al., 2007).

Tableau IV
Transition de vie de l'utilisateur nécessitant un soutien accru et soutenu

Transition de vie de l'utilisateur nécessitant un soutien accru et soutenu
- Les difficultés associées au processus de transition sont des enjeux majeurs pour la clientèle présentant une DI sévère ou profonde. « Les expériences de transition, si elles ne sont pas positives, risquent de provoquer des impacts négatifs sur le bien-être psychologique de la personne en la rendant plus susceptible de vivre des problèmes affectifs ou émotionnels (Hamilton, Sutherland et Iacono, 2005; Hastings, Hatton, Taylor et Maddison, 2004; Hulbert-Williams et Hastings, 2008; Owen et al., 2004) et des difficultés à gérer ses transitions futures (Ruel, Moreau et Bourdeau, 2010). Les personnes présentant une DI [...] peuvent se sentir dépassées, impuissantes et limitées dans leurs capacités à s'adapter à de nouvelles expériences, ce qui peut générer chez elles de l'anxiété et accentuer un sentiment de détresse (Fletcher, Loschen, Stravarakaki et First, 2007). Les déménagements et les placements résidentiels peuvent à eux seuls provoquer ou exacerber des situations d'inadaptation, des problèmes de comportement et des problèmes de santé mentale ou physique (Fletcher et al., 2007) » (dans Longtin et al., 2017). - La transition vers la vie adulte (post-scolarisation) est la plus critique. Elle nécessite une continuité de l'accompagnement pour l'utilisateur. En effet, de la maternelle jusqu'à l'âge de 21 ans, l'utilisateur présentant une DI bénéficie de services octroyés au sein du milieu scolaire, tel qu'exigé par la Loi sur l'instruction publique (chapitre I-13.3). Toutefois, lorsque le jeune atteint l'âge de 21 ans, il doit quitter le milieu scolaire. Le passage de l'école à la vie adulte est une source de stress, tant pour l'utilisateur que son réseau de soutien. Différentes préoccupations touchant l'avenir de l'utilisateur peuvent aussi être vécues notamment en ce qui a trait les aspects résidentiels, sociaux ainsi que de la sécurité (Hamel & Dionne, 2007). Selon le contexte, la disponibilité, la capacité et l'adéquation des ressources pour soutenir l'utilisateur et ses proches peuvent aussi constituer un enjeu et avoir de répercussions multiples (ex. : disponibilité à l'emploi du proche, répit gardiennage limité). - Lors d'une transition administrative survenant à la même période, soit à 21 ans (ou 18 ans, selon certains établissements de santé), le dossier de santé de l'utilisateur présentant une DI sévère ou profonde est transféré des services de santé et de réadaptation à vocation pédiatrique vers les services de santé et de réadaptation pour clientèles adultes, lesquels offrent, généralement, un suivi moins régulier et présentent une expertise en DI moins développée (Gauthier-Boudreault, 2016). - La transition vers la vie adulte, par l'atteinte de l'âge de la majorité, amène des changements de statut au plan légal et, de ce fait, dans l'exercice des droits de l'utilisateur. Ce changement implique la cessation du statut des parents en tant que représentants légaux. Cette transition s'accompagne donc d'un éventail et d'une complexité de démarches et de formulaires d'ordre légal et administratif telles que la mise en place d'un régime de protection, des demandes relatives à l'aide sociale et aux crédits d'impôts, l'ouverture de comptes bancaires ainsi que la gestion financière et du patrimoine de l'utilisateur.

1.3. Clientèle cible

Le présent programme s'adresse à une clientèle âgée de **7 ans et plus** présentant un diagnostic ou un profil de fonctionnement de **DI sévère ou profonde**, c'est-à-dire présentant des **limitations sévères dans la réalisation de ses habitudes de vie**, lesquelles entraînent des **besoins de soutien² importants** tels que des besoins de réadaptation spécialisée et de soutien à l'intégration sociale et à la participation sociale.

2. Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), les besoins de soutien « réfèrent aux types et à l'intensité du soutien nécessaire à une personne pour participer aux activités liées au fonctionnement humain typique » (2014).

1.3.1. Profil de la personne présentant une DI sévère ou profonde

1.3.1.1 Définition de la déficience intellectuelle

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – cinquième édition (DSM-5) de l'*American Psychiatric Association (APA)* définit la déficience intellectuelle comme un trouble se caractérisant par une atteinte du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui débute durant la période développementale.

Le **Tableau V** présente les critères diagnostiques de la DI du DSM-5.

Tableau V
Critères diagnostiques de la DI

Critères diagnostiques de la déficience intellectuelle (APA, 2015, p. 36)
Les trois critères suivants doivent être présents : • Déficit des fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par l'expérience, confirmée par l'évaluation clinique et les tests d'intelligence standardisés. • Déficit des fonctions adaptatives qui se traduit par un échec dans l'accession aux normes habituelles de développement socioculturel permettant l'autonomie et la responsabilité sociale. Sans assistance au long cours, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs champs d'activité de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail, la collectivité. • Début du déficit intellectuel et adaptatif pendant la période du développement.

1.3.1.2 Étiologie de la déficience intellectuelle

Les facteurs de risque de la DI peuvent être d'ordre biomédical, social, comportemental ou éducationnel et peuvent survenir à différents stades :

- **Stade prénatal** (anomalies génétiques, malformations du système nerveux central, problèmes métaboliques, intoxications, infections);
- **Stade périnatal** (asphyxie, prématurité, complications néonatales);
- **Stade postnatal** (négligence et environnement psychosocial inadéquat, infections, traumatismes, intoxications) (Jimenez-Gomez & Standridge, 2014).

L'étiologie de la DI sévère peut être établie dans 80 % des cas (*American Academy of Neurology* cité dans Bélanger & Caron, 2018).

1.3.1.3 Déficiences intellectuelles sévères et profondes

Il existe quatre niveaux de DI : léger, modéré, sévère, profond. Cette classification réfère aux degrés de gravité de la DI en fonction des aptitudes de la personne. Les DI sévère et profonde constituent les degrés les plus graves. Dans le cadre de services offerts en Montérégie, les usagers présentant une DI sévère ou profonde sont intégrés au même programme spécialisé. La littérature rapporte toutefois des différences à considérer entre les deux conditions, notamment, une plus grande passivité et moins de comportements perturbateurs chez les usagers présentant une DI profonde que chez ceux présentant une DI sévère (Forster, 2011).

Le **tableau VI** présente les principales atteintes chez les sujets présentant une DI sévère ou profonde. Celles-ci sont regroupées selon les trois principaux domaines présentés dans le DSM-5 (APA, 2015) :

Tableau VI
Principaux profils d'aptitudes liés à la DI sévère et à la DI profonde

	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
DI sévère	- Acquisition limitée des compétences conceptuelles. - Peu de compréhension du langage écrit et des notions impliquant les nombres, des quantités, le temps et l'argent. - Aide substantielle requise pour résoudre les problèmes tout au long de la vie.	- Langage parlé limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire. - Discours pouvant se résumer à des mots ou des phrases simples et être complété par des moyens de suppléance. - Discours et communication centrés sur « l'ici et maintenant » des événements quotidiens. - Langage davantage utilisé à des fins de communication sociale que d'explications. - Possibilité de langage parlé sans compréhension découlant d'écholalie immédiate ou différée ou de phrases apprises, mais non réellement intégrées.	- Aide requise pour toute activité du quotidien (repas, habillage, toilette, élimination) et nécessité d'une surveillance constante. - Incapacité à prendre des décisions responsables concernant son bien-être et celui des autres. - Nécessité d'un enseignement prolongé et d'une aide constante pour l'acquisition de compétences.

	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
DI profonde	- Acquisition de compétences conceptuelles centrées sur le monde physique et de quelques compétences visuospatiales (par exemple, assortir et trier des objets). - Utilisation d'objets de façon appropriée pour réaliser ses soins personnels, travailler ou se distraire. - Possibles déficits sensorimoteurs associés pouvant parfois entraver l'utilisation d'objets.	- Possibilité de compréhension d'instructions et des gestes simples. - Expression des désirs et des émotions principalement dans la communication non verbale et non symbolique. - Compréhension très limitée de la communication symbolique. - Possibles déficits sensorimoteurs associés pouvant empêcher certaines activités sociales. - Relations avec les membres de la famille et des proches sont source de plaisir et d'aide.	- Dépendance en ce qui a trait toute activité touchant le quotidien, la santé et la sécurité. Possible capacité à participer à certaines de ces activités. - Actions simples avec objets pouvant servir de base à la participation de la personne. - Déficits sensorimoteurs associés constituant de fréquentes entraves à la participation.

Considérant la sévérité des atteintes touchant les fonctions intellectuelles, adaptatives et, dans de nombreux cas, physiques, le pronostic de participation sociale s'avère limité. La réadaptation vise alors davantage l'atténuation des situations de handicap en axant l'intervention sur l'adaptation et la compensation. Le processus de réadaptation se caractérise aussi par des progrès qui s'observent peu à peu selon un horizon à plus long terme.

1.3.1.4 Retard global du développement

Un diagnostic neuropsychologique est rarement posé avant l'âge de 6 ou 7 ans, et ce, même pour des cas de DI sévère ou profonde. Ainsi, lorsque l'usager est un enfant en bas âge, le diagnostic de retard global de développement (RGD) est souvent préconisé puisqu'il est recommandé de tenir compte du potentiel de changement durant la période préscolaire avant de poser un diagnostic de DI (FQCRDITED, 2015). Il est possible que les précisions diagnostiques ne puissent être établies même au-delà de l'âge de 6 ou 7 ans. Le RGD peut ainsi demeurer le diagnostic pour un certain temps suivant ces âges. Ce diagnostic est alors admissible au programme lorsque le profil de fonctionnement s'apparente à une DI de niveau sévère ou profond.

Un usager de moins de 7 ans et présentant un profil de DI sévère ou profonde dans un contexte de RGD est suivi au *Programme spécialisé déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, déficience motrice et déficience langagière (DI-TSA-DM-DL) 0-6 ans*. Dans ce cas, lorsque l'usager fait son entrée ou fréquente une école spécialisée avant l'âge de transfert au *Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde*, les intervenants œuvrant au sein du présent programme peuvent être sollicités, pour travailler en mode de collaboration interprogramme lorsqu'une expertise en matière de DI sévère ou profonde est requise (voir **section 5 – Mécanismes de référence** pour détails).

1.3.1.5 Polyhandicap

En ce qui a trait la terminologie du polyhandicap, il n'y a pas de consensus dans la littérature. Chard & Roulin (2015) rapportent que des chercheurs citent avoir dénombré, au cours d'un congrès scientifique, plus de onze termes utilisés pour définir la population ciblée. En anglais, le terme de *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)* semble correspondre au mieux à ce que les francophones nomment *Polyhandicap*. Malgré l'importante hétérogénéité de cette population, Nakken et Vlaskamp (2007) cités dans Chard & Roulin (2015, p.30) jugent « qu'il est important de s'accorder sur un certain nombre de critères d'inclusion et de n'employer le terme de PIMD uniquement si la population de référence se caractérise par une déficience intellectuelle profonde associée à des dysfonctionnements neuromoteurs sévères, avec ou non un trouble/une déficience sensorielle ».

Corbeil (2016) décrit la personne polyhandicapée comme cumulant plusieurs handicaps, notamment une déficience intellectuelle profonde et des restrictions physiques majeures.

Les termes **polyhandicap**, **multihandicap** ou **DI sévère ou profonde avec déficiences multiples** sont ainsi utilisés pour définir une population présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde associée à des dysfonctionnements neuromoteurs sévères, avec ou sans trouble sensoriel (adapté de Nakken et Vlaskamp, 2007, cités dans Chard et Roulin 2015). Ce diagnostic est admissible au programme en raison du profil de déficience intellectuelle.

L'étiologie du polyhandicap, tout comme celle de la DI, demeure variée. Elle demeure toutefois souvent associée à des causes prénatales (dans 50% des cas) ou à des pathologies de l'accouchement (20 à 30 %). Dans tous les cas, les causes portent atteinte au système nerveux central et affectent de manière durable le développement cognitif, moteur et sensoriel (Chard et Roulin, 2015).

Devant la complexité et la multiplicité des handicaps, les besoins de cette clientèle peuvent ainsi s'avérer très grands.

1.3.1.6 Troubles associés, comportements défis et problèmes de santé

Des troubles neurodéveloppementaux, physiques et mentaux sont fréquemment associés à la DI. Les personnes présentant une DI sévère ou profonde peuvent être affectés par un ou plusieurs troubles associés. Ces troubles sont présentés au **tableau VII**.

Tableau VII
Troubles fréquemment associés à la DI

Troubles associés	Proportion
Épilepsie	Proportion d'environ 20 % (en comparaison à environ 0,5 % dans la population générale) (Munir et al., 2008).
Paralysie cérébrale	Environ 20 % des personnes ayant une DI ont une paralysie cérébrale (Munir et al., 2008). Cette proportion varie de 7 % à 30 % selon le niveau de sévérité (Maulik & Harbour, 2012).

Troubles associés	Proportion
Problèmes de comportement	Jusqu'à 40 % des individus ayant une DI présentent également des problèmes de comportement (Munir et al., 2008).
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Incidence élevée de TSA chez les enfants ayant une DI avec un taux d'environ 25 % (Maulik & Harbour, 2012; Munir et al., 2008).
Troubles de santé mentale	- Les personnes présentant une DI auraient cinq fois plus de risque de développer des troubles de santé mentale (Schuengel et Janssen, 2006 cités dans Morin, 2012). - Dépression - Idées suicidaires - Schizophrénie - Trouble bipolaire - Trouble de personnalité limite - Les conditions de vie ayant prévalu en bas âge pour un usager présentant une DI constituent un facteur de risque à considérer en matière de trouble de l'attachement.

Les personnes ayant une DI peuvent présenter certaines formes de troubles du comportement se manifestant par des stéréotypies, un comportement difficile ou perturbateur, des comportements agressifs envers d'autres personnes, des comportements qui entraînent à se blesser ou à blesser les autres et à détruire des biens (Lowe et al., 2007; Smith et Matson, 2010a cités dans Kerr et al., 2013; APA, 2015).

Les personnes présentant une DI peuvent aussi connaître des difficultés en lien avec l'expression de leur sexualité. Un des problèmes est notamment leur manque de connaissances concernant les comportements acceptables. Plus précisément, elles peuvent avoir des connaissances sexuelles limitées dans les domaines du consentement et de ce qui constitue un contact sexuel approprié (Galea, Butler et Iacono, 2004; Gust et al., 2003 cités dans Dusome et Melrose, 2015). Il y a aussi le risque de blessures associé à la pratique d'actes sexuels de manière inadéquate ou inadaptée à leurs aptitudes.

En effet, les personnes présentant une DI peuvent avoir des difficultés à comprendre les limites attendues dans les relations sociales conventionnelles. De même, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir des comportements sexuels inappropriés en public. D'ailleurs, historiquement, des personnes présentant une déficience intellectuelle étaient considérées comme incapables d'explorer leur sexualité de manière saine (Kelly et al., 2009 cité dans Deffew et al., 2021). La clientèle présentant une DI vit souvent dans des milieux plus restrictifs ou empreints de surprotection. Les interdits liés à la sexualité peuvent mener à un refoulement des pulsions et à un accroissement des risques d'apparition de comportements inappropriés ou problématiques (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b). Deffew et al. (2021) indiquent que des études récentes notent que les prestataires de services, leur personnel ainsi que le grand public sont devenus plus progressistes à l'égard de l'identité sexuelle des personnes présentant une DI (Cuskelly et Bryde, 2004; Healy et al., 2009 cités dans Deffew et al. 2021), mais cet aspect de l'identité est encore restreint (Brown et McCann, 2018 cités dans Deffew et al. 2021). Ces auteurs

attribuent cela au fait que ces personnes adoptent une « position protectrice » à l'égard de la sexualité des personnes présentant une DI (Rushbrooke et al., 2014 cités dans Deffew et al. 2021). De plus, comme de nombreuses personnes présentant une DI dépendent du soutien d'un aidant pour de nombreux aspects de leur vie, les valeurs et les croyances de l'aidant peuvent grandement influencer la vie quotidienne d'une personne présentant une DI (Meaney-Tavares et Gavidia-Payne, 2012 cités dans Deffew et al. 2021). Vehmas (2019) indique que la sexualité devrait être incluse comme une préoccupation dans les soins aux personnes présentant une DI profonde ou avec un polyhandicap, et ce, de manière aussi valable que toute autre question habituellement considérée comme importante pour le bien-être.

Les personnes présentant une DI auraient, de manière disproportionnée, plus de problèmes de santé que la population générale. De surcroît, ces personnes souffrant de handicaps plus sévères sont souvent dans l'incapacité de verbaliser leurs maux faisant qu'ils ne sont ni diagnostiqués ni traités. Il est plausible que ces conditions puissent contribuer au maintien de comportements problématiques (May et Kennedy, 2010). Les problématiques de santé physique peuvent ainsi exacerber les troubles de comportements et leurrer les proches ainsi que les intervenants dans les mesures mises en place pour les atténuer alors que la source réelle du problème est de nature de la santé physique.

Dans leur recension de la littérature, May et Kennedy (2010) identifient les problèmes de santé les plus communs chez la population présentant une DI soient les déficits moteurs, l'épilepsie, les allergies, l'otite moyenne, les crises convulsives, le reflux gastro-œsophagien (RGO), la dysménorrhée, les troubles du sommeil, les maladies mentales, les déficiences visuelles et auditives, les problèmes de santé bucco-dentaire et la constipation. Les problèmes de santé non diagnostiqués et non traités peuvent réduire l'espérance de vie et contribuer au développement de complications de santé secondaires.

La présence de troubles associés augmente avec la sévérité de la DI et s'explique en partie par le fait que la DI présente une étiologie commune avec certains troubles comme le TSA (Dumas, 2013). La pose des diagnostics des troubles associés peut s'avérer difficile en raison des limitations cognitives et langagières inhérentes à la DI; les méthodes d'évaluation peuvent donc nécessiter des aménagements (Dumas, 2013).

De surcroît, étant donné la sévérité des atteintes de ces usagers, départager ce qui est une conséquence de la DI de ce qui relève d'un trouble associé peut constituer un défi. Ainsi, la prudence est de mise dans la pose des diagnostics.

1.3.2. Famille, proche ou représentant de l'utilisateur

La famille et les proches jouent un rôle central auprès de l'utilisateur présentant une DI sévère ou profonde, notamment en raison de sa grande dépendance et de son faible niveau d'autonomie. L'implication du milieu de vie immédiat est nécessaire afin de favoriser le développement des aptitudes de l'utilisateur, au-delà des interventions ciblées (Hostyn et Maes, 2009). De plus, lorsqu'un usager est encadré par des mesures de protection juridiques (mandat d'inaptitude, tutelle, curatelle) ou en cas d'inaptitude à consentir, le consentement du représentant est requis. Bien que les services spécialisés du programme soient principalement dédiés aux personnes présentant la DI, les besoins de la famille et des proches sont également considérés. Ces personnes comptent parmi lesquelles se destinent les interventions alors qu'elles jouent un rôle important dans la poursuite d'un épisode de service spécialisé. Par ailleurs, les approches préconisées dans le cadre du *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a) sont l'approche usager partenaire (partenariat) et l'approche positive.

L'approche de partenariat avec l'utilisateur et ses proches est fondée sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs des intervenants de l'équipe interdisciplinaire, ainsi que le savoir expérientiel de l'utilisateur et de ses proches (MSSS, 2018). Par cette approche, l'utilisateur est au centre des décisions qui le concernent et vise à augmenter son pouvoir d'agir. Dans la même foulée, l'approche positive met l'accent sur l'acceptation et le respect de l'utilisateur et ses proches, tels qu'ils sont. La croyance que la personne peut se développer tout au long de sa vie, la considération de leur point de vue et la reconnaissance de la personne à part entière sont préconisées (Fraser et Labbé, 1993). Ainsi, la participation de l'utilisateur et la mise de l'avant de ses choix malgré les possibles difficultés à les formuler demeurent fondamentales.

2. Objectifs

2.1. Objectif général

En réponse aux **impacts significatifs et persistants sur les habitudes de vie** des situations de handicap vécues par l'utilisateur, les **interventions spécialisées** au cours de l'épisode de services visent à :

- Optimiser la participation sociale, le potentiel et la qualité de vie de l'utilisateur dans l'ensemble des sphères de sa vie et plus particulièrement dans les domaines suivants :
 - Son état de santé;
 - Ses aptitudes;
 - Son autodétermination;
 - Son autonomie fonctionnelle;
 - Sa communication;
 - Son intégration sociale;
 - Son réseau social et ses ressources.

2.2. Objectifs spécifiques

- Favoriser le bien-être physique et émotionnel de l'utilisateur, notamment sur les plans de :
 - L'état nutritionnel;
 - Le positionnement et l'intégrité de la peau;
 - Les aptitudes physiques/motrices (développement ou maintien);
 - Les aptitudes cognitives (développement ou maintien);
 - L'intégrité physique et psychologique.
- Accroître les comportements autodéterminés de l'utilisateur;
- Optimiser l'autonomie fonctionnelle de l'utilisateur dans la réalisation de ses activités courantes : activités de la vie quotidienne (AVQ) et activités de la vie domestique (AVD);
- Développer la communication de l'utilisateur;
- Favoriser la socialisation et l'intégration scolaire, parascolaire ou sociocommunautaire de l'utilisateur;
- Outiller la famille et les proches dans le développement et la reprise des habitudes de vie (processus d'adaptation/réadaptation) de l'utilisateur.

3. Théorie

Les concepts théoriques et les modèles conceptuels propres au programme s'inscrivent en cohérence avec les éléments énoncés dans le *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (MSSS, 2017). Ainsi, les services offerts aux programmes sont basés sur les mêmes philosophies, modèles et approches d'intervention décrits dans le guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).

La théorie présentée dans cette section tient compte des données probantes liées aux besoins de la clientèle et sert d'assise pour définir les besoins, les objectifs et les stratégies d'intervention à mettre en œuvre auprès de l'utilisateur et de ses proches.

3.1. Modèles et approches théoriques

3.1.1. Analyse appliquée du comportement

L'analyse appliquée du comportement (AAC), aussi nommée **analyse comportementale appliquée (ACA)** pour *Applied Behavior Analysis* (ABA) compte parmi les techniques éducatives d'intervention. Il s'agit d'une approche structurée basée sur la théorie du béhaviorisme et qui utilise des méthodes spécifiques pour enseigner un comportement socialement approprié (INESSS, 2019).

L'AAC vise deux objectifs principaux (INESSS, 2019) :

- Développer et augmenter les compétences et les comportements socialement adaptés;
- Diminuer les comportements socialement inadaptés.

En :

- Analysant et découpant des tâches complexes en étapes plus simples.
- Identifiant des gratifications individualisées et adaptées pour créer un environnement d'apprentissage agréable et motiver la personne à travailler.
- Apportant l'aide nécessaire telle que la guidance ou l'incitation nécessaire pour réussir une tâche difficile sans être en échec.
- Sollicitant l'engagement des proches et des personnes significatives de l'utilisateur pour généraliser les compétences hors de l'environnement d'apprentissage intensif et qu'elles aient un impact bénéfique sur la qualité de vie de l'utilisateur.

Quelques définitions des principes et techniques mis de l'avant par l'AAC (Rivière, 2006)

La **guidance** est stimulus supplémentaire (incitation) qui augmente la probabilité d'une réponse correcte faisant partie des techniques éducatives visant à développer un comportement.

Il existe plusieurs sortes de guidances (Rivière, 2006) :

- Verbales;
- Gestuelles (ex. : pointer, faire un signe);
- Physiques;
- Environnementales;
- Par modelage (imitation).

Par exemple, une **guidance environnementale** peut être un aménagement de l'environnement physique pour faciliter l'apprentissage et ainsi induire le comportement désiré (Rivière, 2006). La **guidance par modelage** consiste à fournir un comportement à imiter (Rivière, 2006).

De manière plus précise, la guidance physique peut être partielle ou complète (ex. : « main sur main »); une guidance visuelle peut être par une image, un texte et par positionnement. D'autres guidances peuvent être dites ancrées dans le stimulus.

La **généralisation** réfère au fait que les effets de l'apprentissage discriminatif sont reproduits dans d'autres situations. Elle est une augmentation de la probabilité d'apparition d'une réponse après renforcement de réponses similaires (Rivière, 2006), aussi appelé façonnement.

3.1.2. Intervention en environnement multisensoriel

Les environnements multisensoriels (EMS) se veulent des espaces sécuritaires, confortables et apaisants. Ils sont des lieux sans exigence et permettant une interaction entre l'usager, la personne qui l'accompagne et l'environnement. Les interventions en EMS se font au moyen d'aménagements physiques (pouvant prendre la forme de salles ou de parcours).

Ces interventions réunissent un ensemble de stimulations sensorielles :

- Visuelle : miroirs et boules, appareils de projection, etc.;
- Olfactive : boîtes à odeurs, diffuseurs de parfums, etc.;
- Tactile : différents matériaux, tissus, balles, objets vibrants, etc.;
- Sonore : musique, panneaux sonores, etc.;
- Vestibulaires : balancement, suspension, etc.;
- Proprioceptives : pressions profondes, mises en charge par des parties du corps, objets lestés.

L'intervention en EMS peut constituer un moyen pour entrer en relation avec une clientèle plus limitée sur plan de la communication (Centre jeunesse de Québec, 2010). Les EMS visent à favoriser la relaxation et ainsi diminuer certains troubles cognitifs, affectifs, comportementaux ou sensoriels (Centre jeunesse de Québec, 2010). Breslin, Guerra, Ganz et Ervin (2020) avancent que le recours aux EMS en contexte clinique tend à réduire l'anxiété et les comportements difficiles chez la clientèle présentant une déficience intellectuelle. Lotan et Gold, 2009 font mention d'une diminution de l'occurrence des comportements inadaptés et augmentation de l'occurrence de comportements plus adaptés ainsi que la généralisation des acquis à la vie quotidienne. Le niveau de preuve de l'intervention en EMS demeure faible notamment en raison des données qui sont peu nombreuses et des études étant davantage exploratoire et/ou ciblant de petites populations. La littérature actuelle stipule d'ailleurs un besoin pour davantage d'études sur l'efficacité de ce type d'intervention.

Les salles multisensorielles sont des aménagements suggérés par cette approche. Elles regroupent :

- Salle blanche;
- Salle interactive;
- Salle de motricité.

La salle blanche invite à la relaxation en favorisant le confort et une ambiance apaisante. La stimulation sensorielle y est constante pour y créer une atmosphère de confiance (Eijgendaal et al., 2010).

La salle interactive comprend des objets mis à la disposition de l'utilisateur à des fins de manipulation ou de réaction (cause à effet d'une action) (Blondel, 2003 dans Centre jeunesse du Québec, 2010).

La salle de motricité propose des modules de jeux qui encouragent le mouvement et l'exploration (ex. des tunnels de coussins vibratoires ou des balançoires intérieures) (Blondel, 2003 dans Centre jeunesse du Québec, 2010).

Les parcours multisensoriels comptent aussi parmi les interventions en EMS. Ces parcours comportent plusieurs stations de stimulation sensorielle lors d'un trajet emprunté par l'utilisateur. Les parcours sont des installations temporaires pouvant être conçues selon les besoins et les préférences de l'utilisateur (Centre jeunesse de Québec, 2010).

Considérant que les informations sensorielles peuvent être interprétées différemment selon les personnes (ex. : hyporéactivité, hyperréactivité, recherche sensorielle), une attention particulière doit être portée à l'environnement et aux activités qui devront, tous deux, être modulés en fonction du profil et de la réponse de la clientèle.

3.2. Moyens projetés pour atteindre les objectifs

Moyen 1 : L'intervention par une équipe interdisciplinaire

Les usagers suivis au programme présentent souvent des problématiques complexes liées à la santé, à la communication, aux troubles mentaux en plus de présenter un grand niveau de dépendance à l'égard de leurs proches.

De ce fait, ils peuvent nécessiter la combinaison d'un large éventail de soins et services. L'interdisciplinarité est une avenue de choix dans le contexte de variété et de complexité des besoins des usagers du programme (MSSS, 2017; CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a; INESSS, 2020).

Moyen 2 : L'expertise clinique de l'équipe interdisciplinaire spécifique à la clientèle

Lehoux (2017) indique que la relation entre l'intervenant et la personne présentant un polyhandicap est d'une importance cruciale. À cet égard, les valeurs fondamentales de l'approche positive, mise de l'avant au programme, soit la croyance, la considération et la reconnaissance revêtent une grande pertinence.

De surcroît, la littérature fait état de l'importance des compétences et des aptitudes des individus soutenant les personnes polyhandicapées. Ainsi, la formation des intervenants constitue un moyen à privilégier afin d'encourager le potentiel des usagers. À ce chapitre, la recommandation est d'offrir de la formation aux intervenants sous forme d'approche réflexive, de modelage ou selon une approche de type stage (formation continue) portant sur (Lehoux, 2017, p.33) :

- La création d'occasions de communication et d'apprentissage;
- L'utilisation d'objets de références;
- La répartition des interactions avec l'ensemble des usagers;
- L'importance d'établir un contact visuel [ou autre position de réciprocité selon le profil], d'offrir une variété de commentaires positifs, d'augmenter du nombre d'interactions avec les usagers et la réponse à leurs tentatives de communication;
- La présentation d'occasions de choix;
- La création et le maintien d'un environnement social positif.

Moyen 3 : Des interventions adaptées aux préférences, aux intérêts et aux aptitudes de l'utilisateur et de ses proches

Les interventions doivent être personnalisées et définies en fonction des préférences et des intérêts de l'utilisateur et de ses proches. Elles sont aussi élaborées en fonction des aptitudes de l'utilisateur lesquelles ont été statuées par le processus d'évaluation des intervenants. De telles interventions visent à favoriser l'autodétermination de l'utilisateur. En effet, Laperrière et al. (2013) cité dans Lehoux (2017) indiquent que pour favoriser le développement de l'autodétermination chez la clientèle polyhandicapée, il importe d'offrir un environnement inclusif respectant les préférences de l'utilisateur et offrant des occasions quotidiennes de faire des choix. L'expression des choix et des préférences par l'utilisateur se fait en fonction de son mode de les communiquer lequel peut prendre diverses formes et peut nécessiter, chez l'interlocuteur, de l'adaptation et de l'interprétation.

Moyen 4 : Des interventions en milieu réel et pour des situations de vie courante

Cette forme d'intervention regroupe les enseignements effectués en contexte réel, autrement dit, qui n'est pas reconstitué. Les interventions consistent à réaliser l'enseignement d'un comportement visé (en partie ou en totalité) dans le milieu réel et pour des situations les plus authentiques possibles (viser le minimum de contrôle) (INESSS, 2019). Le milieu de vie et les endroits que fréquente l'utilisateur comptent parmi ces milieux.

Moyen 5 : Des interventions axées sur l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle de l'utilisateur dans la réalisation de ses habitudes de vie ainsi que dans ses activités d'intégration sociale et de participation sociale

Ce moyen vise à mener à l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle de l'utilisateur par le biais d'interventions sur sa personne, ses activités et ses occupations ainsi que sur son environnement. Il importe d'assurer la participation de l'utilisateur et de lui permettre de s'engager dans des activités qui lui sont signifiantes et qui favorisent, chez lui, un plus grand degré d'insertion dans son milieu social. En ce sens, les interventions visent également la minimisation des facteurs pouvant entraver cet engagement.

Moyen 6 : L'adaptation et l'aménagement de l'environnement physique

Les adaptations dans l'environnement et l'aménagement de celui-ci peuvent favoriser la poursuite des objectifs et des activités réalisées par l'utilisateur. Les adaptations et les aménagements sont nombreux parmi lesquels comptent des repères visuels dans le milieu ou des espaces de travail déterminés. Ces modifications de l'environnement sont à employer en combinaison avec d'autres moyens et techniques d'enseignement en contexte réel. L'adaptation et l'aménagement de l'environnement peuvent aussi avoir pour visée d'accroître la sécurité des usagers présentant des vulnérabilités ou des comportements posant des risques.

Moyen 7 : L'utilisation, au besoin, d'aides techniques, technologiques et autres systèmes visant la compensation

En fonction des aptitudes et des situations complexes mis en lumière par l'évaluation de l'intervenant, le recours à des aides techniques, technologiques ou autre système peut être proposé comme moyen de compensation à une situation de handicap vécue par l'utilisateur et ses proches.

Moyen 8 : L'accès et/ou référence vers des ressources de soins de santé

La surveillance de l'état de santé, notamment les éléments de santé physique, est considérée par les intervenants et gestionnaires du programme comme un besoin prioritaire de l'utilisateur. De plus, il est à noter que pour la durée de l'épisode de service, l'intervenant tient compte de l'état de santé de l'utilisateur en déterminant les zones de vigilance. Ceci a pour but que l'utilisateur présente les dispositions optimales pour réaliser des apprentissages et réduire des comportements problématiques. L'utilisateur est ainsi référé vers divers services du réseau de la santé (de proximité ou spécialisé) où un travail en collaboration interdisciplinaire est favorisé pour son bien-être. De surcroît, pour la clientèle hébergée, des modalités d'accès à des professionnels de la santé constituant l'équipe interdisciplinaire du programme (réf section 4.1) sont mises en place ainsi que des modalités interprogrammes pour l'accès à des soins infirmiers.

Moyen 9 : Des outils pour favoriser les suivis, les transitions de services et la coordination avec les partenaires et le réseau de soutien

Compte tenu des besoins importants et des situations de handicap complexes que présente la clientèle admise au programme, il y a souvent une multiplicité de suivis auprès de divers acteurs dispensateurs de soins et de services (ex. suivis médicaux, réadaptation, écoles spécialisées, centre d'activités de jour, organismes ou associations, etc.). Le recours au plan de services individualisé (PSI) dont la démarche réunit ces principaux acteurs est tout indiqué afin de déterminer la poursuite de buts communs et d'assurer une coordination optimale des mandats de chacun. Dans un même ordre d'idée, la démarche *Transition de l'école vers la vie active* (TEVA), initiée et coordonnée par l'école fréquentée par l'utilisateur, compte parmi les outils visant à accompagner celui-ci et ses proches dans l'élaboration, la réalisation et la réussite d'un « projet de vie » au moment de son passage de l'école vers la vie adulte (MEES, 2018). La participation à la TEVA des intervenants du *Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde* est donc importante lorsque des besoins en matière d'interventions spécialisées sont présents.

À cette multiplicité de services qui caractérise la clientèle s'ajoute également la durée des services qui peut s'échelonner sur de longues périodes. Cela commande à l'utilisateur et ses proches de devoir reprendre fréquemment de nombreuses informations tels l'historique médical, les diagnostics ou alors les suivis actuels et antérieurs. Des outils permettant le transfert et la diffusion de l'information sont employés. À ce chapitre, la transition des services à vocation pédiatrique (et scolaire) vers les services destinés à la clientèle adulte représente une période de vulnérabilité pour l'utilisateur et ses proches d'autant plus que l'offre et l'organisation des services diffèrent pour chacun de ces groupes d'âge. À ce chapitre, les périodes de transition dans le parcours de soins et de services d'une personne demandent une attention particulière, car il s'agit d'une période charnière qui peut se caractériser par certaines ruptures de services ; les personnes ayant une déficience ou un TSA sont souvent plus susceptibles de bris dans leur équilibre et leur fonctionnement (Gouvernement du Québec, 2021). Ainsi, la transmission de l'information pertinente facilite l'identification des besoins à répondre et la poursuite des services requis.

4. Ressources

4.1. Ressources humaines : rôles et responsabilités

Pour répondre aux besoins de la clientèle, l'équipe tend à être composée d'intervenants issus de différentes disciplines comprenant :

- Éducateur;
- Ergothérapeute;
- Nutritionniste;
- Orthophoniste;
- Physiothérapeute;
- Psychoéducateur;
- Technologue en physiothérapie;
- Travailleur social³.

À cette équipe s'ajoute, pour la clientèle hébergée, la consultation auprès d'un infirmier en services spécialisés selon une modalité d'accès prévue au programme. Il est à noter que pour les usagers vivant en famille naturelle, le réseau local de service assure la dispensation des services requis en la matière.

Aussi, les intervenants peuvent recevoir du soutien de la part du personnel administratif composé d'agents administratifs et de préposés.

Les intervenants travaillent en conformité avec leurs champs d'exercice dans le cadre de leur prestation de services à l'utilisateur et ses proches. Les champs d'exercice des intervenants œuvrant au sein du programme sont définis à l'[Annexe A](#). Le profil de la clientèle étant souvent complexe, il importe, lorsque la situation de handicap de l'utilisateur le requiert, que les intervenants travaillent en interdisciplinarité (se référer à la section 2.1.1 du présent document).

De surcroît, en lien avec le cadre légal de la pratique professionnelle dicté par le *Code des professions* (chapitre C-26) et ses modifications (*Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé* (2002, chapitre 33) ; *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines* (2009, chapitre 28)) de même que l'ensemble des autres lois et règlements traitant du système professionnel québécois, les activités dites réservées doivent être réalisées exclusivement par les professionnels habilités à le faire, et ce, dans leurs champs d'exercice respectifs. Ceci s'inscrit également en cohérence avec le guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).

4.1.1. Intervenant pivot

Conformément au guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a) et au *Cadre de référence ministériel pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme* (MSSS, 2017), l'intervenant pivot de l'utilisateur est « l'intervenant responsable d'assurer la planification, la coordination, la continuité et l'intégration des soins et des services » (MSSS, 2017, p.24).

3. Cette ressource est disponible pour la clientèle hébergée. Les services d'un travailleur social pourront être sollicités via le réseau local de services pour les autres usagers du programme.

La fonction de l'intervenant-pivot est occupée par l'intervenant le mieux placé pour le faire en regard à la situation de l'utilisateur, peu importe son champ d'exercice. Son rôle consiste à assurer un parcours de service fluide, favorisant l'adaptation et la réadaptation de l'utilisateur. L'intervenant-pivot participe à chaque étape du processus clinique décrit au **Tableau X** de la **section 6.3 Description du processus clinique** de ce document. Il maintient aussi le contact avec tous les intervenants assurant un suivi et constitue la principale personne-ressource de l'utilisateur et de son réseau social (MSSS, 2017).

4.1.2. Personne responsable du soutien clinique

Les actions de la personne responsable du soutien clinique (PRSC), aussi connue sous la dénomination de soutien clinique au gestionnaire (SCG) ou coordonnateur clinique (CC), visent à guider, à accompagner ou à supporter une équipe de réadaptation dans l'application du processus clinique auprès des usagers. Ses actions visent à promouvoir la sécurité et la qualité des services offerts aux usagers. La PRSC est responsable de la gestion des listes d'attente disciplinaires. Elle s'assure que les demandes sont orientées dans le respect de l'offre de services du programme, selon les besoins des usagers et en cohérence avec les champs d'exercice des professionnels ainsi qu'en conformité avec les activités réservées du *Code des professions*. La PRSC est également responsable de l'accueil et de l'analyse des besoins des nouveaux usagers orientés vers son équipe de réadaptation.

4.1.3. Gestionnaire

Les gestionnaires, soit les chefs de programme et le coordonnateur, exercent des fonctions de gestion des ressources et des activités nécessaires à l'actualisation du processus clinique et du programme.

4.1.4. Description des lieux physiques de l'intervention

En cohérence avec les facteurs environnementaux décrits dans le *Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)* et le *modèle écosystémique*, les services sont offerts dans les différents milieux que fréquente l'utilisateur. Afin de permettre une généralisation des acquis, les lieux physiques de l'intervention peuvent être divers et seront déterminés par les besoins de l'utilisateur et de ses proches.

Ainsi, selon les besoins, l'intervention peut se dérouler de façon non exclusive dans un ou plusieurs environnements tels que :

- Le milieu de vie de l'utilisateur (domicile ou milieu d'hébergement);
- Le milieu scolaire;
- Le milieu de réadaptation (centre d'activités, centre de réadaptation, plateaux techniques de réadaptation et rééducation, etc.);
- Le milieu communautaire (camp de jour, milieu de répit, activités de jour, etc.).

4.2. Compétences attendues

Les **profils de compétences** précisent les connaissances et les compétences attendues pour l'ensemble des intervenants dans l'exercice de leurs fonctions. Les profils de compétences comprennent les compétences de fonction liées au titre d'emploi ainsi que des compétences générales et spécifiques liées au programme. Se référer au *Cadre de référence sur les profils de compétences - Employés de la catégorie 4* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021c).

Pour ce qui est des **compétences générales** attendues pour l'ensemble des intervenants œuvrant au sein de la DPD, se référer au guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a). À cet égard, ce processus met de l'avant des concepts théoriques, des modèles et des approches qui encouragent des interventions orientées vers les besoins individualisés de l'utilisateur et de ses proches ainsi que le développement d'interactions positives. Ils sont : l'autodétermination, l'interdisciplinarité, le modèle écosystémique. Le MDH-PPH, l'approche usager partenaire et l'approche positive comptent également parmi ceux-ci.

Pour ce qui est des **compétences spécifiques attendues liées au programme**, celles-ci s'adressent à tous les intervenants du programme afin de favoriser son application. Ces compétences ont été regroupées selon deux thématiques présentées au tableau suivant :

Tableau VIII
Compétences spécifiques attendues liées au programme

1. Connaissance
• Connaître le contenu du présent programme ainsi que outils cliniques associés. • Connaître les caractéristiques de la clientèle desservie par le programme (par exemple : les conditions fréquemment associées à la DI sévère ou la DI profonde telle que l'épilepsie ou certains syndromes). • Connaître les responsabilités légales entourant les interventions auprès de cette clientèle (par exemple, les régimes de protection, l'obligation du consentement et ses diverses formes).
2. Savoir-faire et savoir-être
• Travailler en interdisciplinarité, en respectant les champs d'exercice ainsi que les activités réservées de chacun des professionnels de l'équipe. • Effectuer une analyse multidimensionnelle des besoins de l'utilisateur en mettant en lumière les situations de handicap et en s'arrimant avec les assises théoriques sur lesquelles est bâtie la présente programmation. • Utiliser les outils pertinents à l'évaluation des besoins de la clientèle en cohérence avec le processus d'intervention clinique. • Appliquer des stratégies d'interventions comportementales, notamment des interventions préventives et sécuritaires en contexte de conduite agressive. • Déterminer et appliquer des moyens de communication. • Assurer le déplacement des usagers de façon sécuritaire pour lui-même et pour l'aidant. • Appliquer des stratégies d'adaptation favorisant l'autonomie fonctionnelle et la participation sociale de la clientèle.

Des activités de développement des compétences pourront être déployées en lien avec les **compétences spécifiques attendues liées au programme, ce qui inclut les compétences attendues dans le cadre du processus clinique**

Ces activités sont échelonnées dans le temps et selon les priorités et les besoins du programme. Les contenus de ces activités seront également adaptés aux intervenants selon leurs rôles, leurs besoins et la disponibilité des ressources humaines et financières de l'établissement.

Les activités de développement des compétences pourront être présentées en utilisant différentes modalités (capsules cliniques, activité d'appropriation, codéveloppement, transfert de connaissance, formation, etc.).

Les activités de développement des compétences propre au champ d'exercice des intervenants et pertinentes en ce qui a trait la réadaptation de la clientèle du programme sont aussi à considérer.

5. Mécanisme de référence

Les demandes de service doivent être acheminées au guichet d'accès unique DI-TSA-DP de l'Accès, analyse et orientation (AAO). L'admissibilité de la demande sera étudiée puis orientée, dans l'affirmative, au programme approprié. Le **tableau IX** résume les critères d'accès au programme et de fin d'épisode de service.

Tableau IX
Demandes de service soumises au guichet d'accès unique DI-TSA-DP

Critères d'accès
L'utilisateur : • Âgé de 7 ans ou plus; • Présente un diagnostic ou un profil de fonctionnement de DI sévère ou profonde et des limitations sévères dans la réalisation de ses habitudes de vie lesquelles entraînent des besoins de soutien importants, tels que des besoins de réadaptation spécialisée ou de soutien à l'intégration sociale et à la participation sociale.
Si l'utilisateur est suivi dans un programme spécialisé de la DPD
• La demande est transmise au Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde en considérant les modalités de collaboration interprogramme. Se référer au document Principes de la collaboration interprogramme - Direction des programmes Déficiences (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019c) pour les détails relatifs au processus de demande de collaboration interprogramme. Le document est disponible sur l'intranet de l'établissement. • Inversement, un usager présentant un profil de DI sévère ou profonde peut également avoir recours à des services offerts par d'autres programmes spécialisés tels que le Programme spécialisé troubles du spectre de l'autisme (TSA) 7 ans et plus et le Programme spécialisé pour une clientèle présentant un épisode de trouble du comportement ou de trouble grave du comportement (TC-TGC). Chaque programme et services se doivent d'être contributifs selon l'expertise et leur offre de services et ce, par les modalités interprogrammes, soit en consultation, en continuité ou en complémentarité.⁴
Critères de fin de service ⁵
Les conditions amenant la fermeture d'un épisode de service spécialisé sont énumérées au guide <i>Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences</i> (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a), à la section <i>Fermeture de l'épisode, recommandations et orientation</i>. Au <i>Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde</i>, ces critères sont plus particulièrement répondus par : • L'atteinte des objectifs du plan d'intervention en lien avec l'adaptation/réadaptation ou avec le soutien à l'intégration et à la participation sociale. Le réseau social de l'utilisateur est suffisamment outillé pour assurer la poursuite des recommandations. • La poursuite des interventions n'entraînera pas de progrès ayant des retombées significatives dans la réalisation des habitudes de vie de l'utilisateur. • La santé physique ou mentale de l'utilisateur fait en sorte qu'il n'a plus la capacité de participer aux objectifs prévus au plan d'intervention. • Les besoins de l'utilisateur ne relèvent plus de l'expertise du programme spécialisé. • L'utilisateur ou sa famille et ses proches signalent l'intention, de manière éclairée, de mettre fin au processus de réadaptation.

4. Au moment de publier le programme, des travaux sont en cours afin de mieux définir les spécificités de chaque programme ainsi que les modalités de collaboration entre ceux-ci.

6. Stratégies d'intervention

Les stratégies d'intervention constituent les actions ou les mesures cliniques pouvant être mises en place pour atteindre les objectifs spécifiques de l'utilisateur. En tenant compte de son champ d'exercice et de la spécificité de sa discipline, l'intervenant détermine des stratégies d'intervention permettant de répondre aux objectifs énoncés au plan d'intervention de l'utilisateur.

En cohérence avec la Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (Gouvernement du Québec, 2021) et le *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a) les stratégies d'intervention comprennent des stratégies de développement et de reprise des habitudes de vie, ainsi que des stratégies de soutien aux partenaires et à la collectivité.

Dans le document *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble dans le spectre de l'autisme* (Gouvernement du Québec, 2021), l'appellation « service de développement et de reprise des habitudes de vie » est utilisée pour remplacer l'appellation « services d'adaptation et de réadaptation ».

Il importe de souligner que le choix des stratégies d'intervention repose sur les résultats obtenus à l'évaluation et sur le jugement clinique de l'intervenant selon son champ d'exercice. De surcroît, la littérature demeure limitée en ce qui a trait l'efficacité de stratégies d'interventions, en particulier auprès de cohorte présentant des diagnostics de DI sévère ou profonde. Plusieurs stratégies n'ayant pu démontrer que des qualités de preuve jugées modérées. Pour l'ensemble de ces raisons, les stratégies abordées dans la présente section sont à titre suggestif.

6.1. Stratégies de développement et de reprise des habitudes de vie (réadaptation et adaptation)

Les stratégies de réadaptation correspondent aux activités soutenues et intensives visant le développement ou la récupération des capacités de l'utilisateur. Ces stratégies regroupent notamment l'entraînement aux transferts et aux déplacements et les interventions visant à favoriser l'état d'éveil telles que la stimulation sensorielle. Les stratégies d'adaptation correspondent à la création de facilitateurs et à l'élimination des obstacles présents dans l'environnement de l'utilisateur. Ces stratégies regroupent notamment l'adaptation des activités et l'usage d'aides techniques.

6.1.1. Programmes d'exercices physiques

La poursuite de programmes d'exercices physiques (équilibre, posture, étirements, renforcement, motricité fine ou globale) permet de tirer profit des bienfaits de l'activité physique sur la santé et permet le maintien voire l'amélioration des capacités motrices de l'utilisateur. Selon les aptitudes de l'utilisateur, il peut s'agir, par exemple, d'exercices de conditionnement physique (aidés d'équipement ou non) ou alors d'exercices de marche ou autres moyens de locomotion permettant les déplacements.

Ces exercices peuvent tout autant être réalisés en mode actif qu'en mode passif, c'est-à-dire aidé par autrui. L'apport d'un aidant peut être requis lorsqu'il y a une incapacité à effectuer certains éléments tel que la routine d'exercices, des étirements, l'installation et le retrait d'orthèses, etc. Cette modalité permet d'aider à conserver des capacités physiques, de la flexibilité et de l'amplitude de mouvement et de réduire le risque de contractures et de déficits sur le plan de la santé physique.

6.1.2. Outils et exercices permettant de communiquer

Lehoux (2017) indique que la communication devrait constituer l'une des principales cibles d'intervention du fait qu'elle influence directement l'autonomie et le contrôle, pour l'utilisateur, dans sa vie. Golbart et Canton (2010) rapportent qu'il y a un consensus clair en ce qui a trait la communication avec les personnes aux besoins plus complexes : davantage de succès sont connus lorsque cette communication se fait avec des interlocuteurs familiers, expressifs, réactifs et engagés auprès de la personne avec qui ils échangent.

Certaines stratégies d'intervention en matière de communication auprès de la clientèle présentant une DI sévère ou une DI profonde sont basées sur l'utilisation d'images, de pictogrammes, de photographies, de signes et d'objets de référence. Ces stratégies constituent des formes de communication alternative et augmentée (aussi connue sous l'appellation communication alternative et améliorée).

Ce concept peut être défini par tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels lorsque ceux-ci sont altérés ou absents. La communication alternative et augmentée vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole et/ou du langage qui impacte la communication, et ce, pour la faciliter autant dans le versant expressif que réceptif (Cataix-Nègre, 2011 cité dans Perrioux-Perdreux et Schmitt, 2014).

- **Picture Exchange Communication System (PECS) :** ce système de communication par échange d'images se définit comme un système de communication alternative utilisant une variété de techniques comportementales pour enseigner des habiletés de communication fonctionnelle à des individus non verbaux (Rogers, 2011). Le système fait usage de pictogrammes représentant des objets, personnes ou actions de la vie quotidienne de l'utilisateur, accompagnés du ou des mots correspondant à l'illustration. Ce système est structuré en étapes pour favoriser l'émergence de la communication :
 - L'échange physique;
 - L'augmentation de la spontanéité;
 - La discrimination d'images;
 - La structuration de phrase, la réponse à la question « Qu'est-ce que tu veux? »;
 - Les commentaires spontanés et les réponses.
- **Les objets de référence :** Les objets de référence sont définis comme des objets auxquels des significations spéciales sont assignées. Ils peuvent constituer une représentation d'activités, d'endroits ou de personnes. Ils sont employés pour aider à communiquer, à comprendre et à se remémorer (Jones et al. Cité dans Lehoux 2017). Ces objets peuvent être aussi employés pour indiquer ce qui va se passer et offrir des choix ou alors ils peuvent devenir le lien concret vers des représentations plus abstraites d'événements ou de choses (Golbart et Canton, 2010).
- **Les activités de cause à effet** incluant l'usage de commutateur (« switch ») permettent d'aider à comprendre à la personne présentant une DI que ses actions ont des conséquences et qu'elle peut initier quelque chose (Golbart et Canton, 2010).

6.1.3. Autres stratégies

- Des stratégies inspirées de TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children ou Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication). TEACCH a pour objectif l'acquisition de compétences dans une perspective d'autonomisation et de participation sociale ainsi que l'adaptation de l'environnement en lien avec les difficultés vécues et les particularités du fonctionnement cognitif de l'utilisateur (Dionisi, 2013). TEACCH vise la structure de l'espace, du temps et de la tâche notamment par l'utilisation d'horaire, de séquences visuelles, de pictogrammes, de choix d'activités définies et à des moments définis (Golbart et Canton (2010).
- Des techniques d'interventions comportementales, telles que celles utilisées dans l'AAC : le modelage ou l'enseignement en contexte réel (INESSS, 2019).
- L'utilisation d'un support technologique, par exemple, démontrer le comportement à adopter à l'aide d'un enregistrement vidéo (INESSS, 2019).

6.2. Stratégies de soutien aux partenaires et à la collectivité (au processus d'adaptation)

Les stratégies de soutien comportent des services offerts à la famille et aux proches, mais également aux partenaires externes (souvent intersectoriels). Ces stratégies se déploient sous forme d'activités visant à réduire la vulnérabilité de l'utilisateur en outillant son réseau social par diverses techniques de soutien à l'intégration sociale et à la participation sociale.

Parmi les stratégies de soutien, les techniques d'intervention comportementales, telles que celles utilisées dans l'AAC, peuvent être utilisées et enseignées tant auprès de la famille, des proches que des différents partenaires.

Par le biais d'enseignements, de sensibilisation et d'outils, le soutien aux proches et aux partenaires visant la prévention et la détection précoce des maux physiques est aussi à poursuivre. À cet égard, des comportements problématiques peuvent être la conséquence d'un malaise physique qui est difficilement exprimé. La mise en place de stratégies pour favoriser le confort et le bien-être physique de l'utilisateur est alors recommandée.

6.3. Description du processus d'intervention clinique

Les étapes du processus clinique énoncées dans le guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (sections 4 et 5) (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a) sont résumées dans la figure ci-dessous :

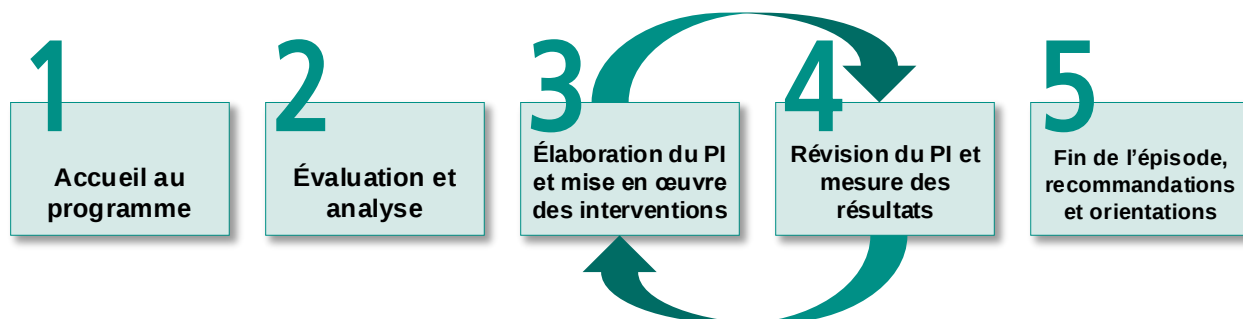


Fig. 1 – Étapes du Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences

De façon plus spécifique, au *Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde*, les actions présentées au **Tableau X** de la page suivante doivent être complétées à chacune des étapes du processus clinique.

Tableau X
Synthèse du processus clinique intégré au *Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde*

1. Accueil au programme		
Responsables : • PRSC pour la clarification de la demande; • Une fois assigné, l'intervenant pivot pour les premières rencontres.		
Actions	Pistes de réflexion	Outils ⁶
1.1 Analyser la demande. • Lecture des documents acheminés par l'AAO (ex. : formulaire de demande de service, outil de cheminement clinique informatisé (OCCI)). • Désigner l'intervenant pivot.	• Effectuer la lecture du dossier en axant particulièrement sur : – L'histoire de la personne; – Les recommandations antérieures; – Les partenaires impliqués.	- o <i>Analyse de la demande du soutien clinique.</i> - o <i>Aide-mémoire pour le premier contact du soutien clinique et de l'intervenant pivot.</i> - o <i>Guide de lecture d'un dossier en DIS DIP et le canevas de prise de notes lors de la lecture d'un dossier en DIS DIP.</i> - o <i>Pochette de l'intervenant pivot.</i>
1.2 Contacter l'utilisateur et ses proches.	• Garder en tête d'échanger avec l'utilisateur et ses proches de façon continue, tout au long du processus clinique.	
1.3 Contacter le référent et les partenaires pertinents.		
1.4 Effectuer la(es) première(s) rencontre(s) avec l'utilisateur et ses proches.	• Obtenir le consentement et valider le maintien du consentement au cours de l'épisode de service.	- o <i>Pochette d'accueil de l'utilisateur.</i> - o <i>Formulaire Consentement à recevoir des services.</i> - o <i>Guide Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences, section consentement (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).</i> - o <i>Politique clinique consentement aux soins et aux services (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021f).</i> - o <i>Formulaires d'autorisation pour communiquer avec des partenaires.</i>

6. Plusieurs des outils suggérés sont disponibles dans l'intranet du CISSS de la Montérégie-Ouest ou les fichiers du serveur N:\DPD\Intervenants. Certains sont aussi disponible en version imprimée dans le classeur (cartable) d'accueil remis à l'intervenant au programme.

2. Évaluation et analyse

Responsables :

- Intervenante pivot;
- Intervenants, en interdisciplinarité si besoin (ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, psychoéducateur, etc.).

Actions	Pistes de réflexion	Outils
2.1 Identifier et utiliser les outils d'évaluation pertinents (selon les disciplines impliquées). • Recueillir l'information pertinente pour déterminer : – Les facteurs personnels; – Les facteurs environnementaux; – Le type de soutien.	• Adopter une vision globale et complète. • Collecter de l'information, particulièrement les paramètres liés à : – La santé physique (par exemple : intégrité de la peau, indices de douleur, qualité du sommeil, etc.); – La santé mentale (par exemple : prise de médication ayant un effet sur la santé mentale, automutilation, etc.); – Les intérêts et les préférences de l'utilisateur. • Approfondir l'évaluation portant sur la santé compte tenu des vulnérabilités particulières de la clientèle et des impacts d'une problématique dans les autres sphères de fonctionnement. • Observer le fonctionnement dans les divers milieux de vie de l'utilisateur. • Rechercher les causes des problématiques et des difficultés, approfondir l'évaluation au besoin. • Garder en tête son champ d'exercice et considérer celui de chacun des membres de l'équipe interdisciplinaire.	- o Outil <i>Validation des besoins de réadaptation spécialisée en DIS DIP</i>. - o Diverses méthodes de collectes de données selon le champ d'exercice ou les activités réservées (observation, grilles, entrevue, questionnaires, etc.). - o Outils disciplinaires. - o <i>Boîte à outils DIS DIP</i>.⁷
2.2 Faire une analyse multidimensionnelle des besoins. • Déterminer la ou les situation(s) de handicap de l'utilisateur.	• Garder en tête les situations de dossiers complexes (pouvant porter préjudice et référer à l'intervenante approprié le cas échéant). • Approfondir sur la causalité des situations de handicap, établir des liens entre les éléments soulevés par l'évaluation, les besoins et les défis nommés.	o <i>Grille d'analyse multidimensionnelle des besoins</i>.

7. Au moment de la publication, le lien pour accéder la boîte à outils est : N:\DPD\Intervenants\Demande Équipe Soutien professionnels\#4 BOÎTE À OUTILS POUR LES DEMANDEURS

2. Évaluation et analyse

Responsables :

- Intervenant pivot;
- Intervenants, en interdisciplinarité si besoin (ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, psychoéducateur, etc.).

Actions	Pistes de réflexion	Outils
• Déterminer le besoin d'évaluation supplémentaire dans un champ d'exercice autre que celui de l'intervenant pivot, lors d'un enjeu de sécurité ou d'intégrité.	• Lorsque la sécurité ou l'intégrité de l'utilisateur est compromise, la référence vers un professionnel du programme (ou interprogramme) peut être effectuée. S'assurer au préalable que toutes les interventions possibles ont été tentées et qu'elles sont bien documentées au dossier du SIPAD avant d'effectuer la demande dite en urgence.	- o Procédure de demande de référence pour un professionnel – équipe soutien professionnel et Formulaire demande de référence pour un professionnel en DIS DIP.⁸ - o Modalités de collaboration interprogrammes – Direction des programmes Déficiences (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019c). - o Guide de la démarche pour une demande de collaboration inter programmes (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019d).
2.3 Élaborer (ou réfléchir) au pronostic de participation sociale (PPS).	• Réfléchir au potentiel de réadaptation : – Réalisme des besoins pouvant être traités en fonction des aptitudes de l'utilisateur; – Gains ou progrès envisageables; – Ce qui ne pourra être réalisé au cours de l'épisode de service spécialisé. • Situer où en sont l'utilisateur et ses proches dans leur processus d'acceptation de la situation et leur vision du potentiel de réadaptation. • Se préparer à un recadrage des attentes et du projet personnel de réadaptation de l'utilisateur et ses proches lorsque ceux-ci sont incompatibles avec le potentiel de réadaptation.	- o Guide Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences, section Pronostic de participation sociale et Annexe B (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a) - o Guide Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences, section portant sur le processus d'adaptation à la situation de handicap et Résumé des 5 étapes d'un processus d'adaptation (Annexe D) (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a) - o Atelier <i>Le cheminement des parents</i> (élaboré en travail social et disponible via le soutien clinique) - o Formation et activités de développement des compétences portant sur le PPS⁹
2.4 Partager les résultats de l'analyse et le PPS à l'utilisateur et ses proches.	• Transmettre et discuter de réflexions entourant le PPS. • Adapter le niveau de langage et le vocabulaire pour s'assurer de la compréhension de l'utilisateur et de ses proches.	o Voir les outils cités au point 2.3.

8. Au moment de la publication, le lien pour accéder la procédure et les formulaires de référence est : N:\DPD\Intervenants\Demande Équipe Soutien professionnels\#3 PROCÉDURE ET FORMULAIRES

9. Un cursus de formation en lien avec le PPS est prévu au sein du CISSS de la Montérégie-Ouest

3. Élaboration du plan d'intervention (PI) et mise en œuvre des interventions

Responsables :

- Intervenant pivot;
- Tous les intervenants œuvrant dans la mise en œuvre des interventions.

Actions	Pistes de réflexion	Outils
3.1 Analyser la demande. • Préparation de l'utilisateur et ses proches. • Préparation de l'intervenant.	• Réfléchir au type de rencontre de PI à tenir (PID, PII, PSI) selon le type de partenaire(s) concerné(s). • Penser à inviter les partenaires le cas échéant : – Partenaires externes du réseau de la santé et des services sociaux : PSI; – Partenaires internes : PII. • Solliciter les proches à s'y préparer.	- o Formulaire <i>PI/PSI</i>. - o <i>Guide d'accompagnement au formulaire Plan d'intervention disciplinaire (PID) / Plan d'intervention interdisciplinaire (PII) DI-TSA-DP de la Direction des programmes Déficiences Règlement sur les modalités d'élaboration et de révision des PI des usagers (GUI-10242) (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021d).</i> - o <i>Guide visant à soutenir la mise en application du Règlement sur les modalités d'élaboration et de révision des plans d'intervention (PI) des usagers (GUI-10224) (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021e).</i>
3.2 Élaborer le PI avec l'utilisateur/son représentant et ses proches. • Rédiger le PI.	• Promouvoir la présence et la participation de l'utilisateur en fonction de son aptitude. • Formuler des objectifs de type «SMART» : spécifique, mesurable, atteignable, réaliste et temporel.	o Voir les outils cités au point précédent.
3.3 Mettre en œuvre des interventions en lien avec les objectifs déterminés.	• Se référer à la section <i>Stratégies d'intervention</i> (section 6) du présent document.	o Voir le tableau ci-dessous comprenant les points 3.3.1 à 3.3.6.
3.3.1 Favoriser le bien-être physique et émotionnel de l'utilisateur.	Auprès de l'utilisateur : • Procéder au dépistage de maux physiques auprès de l'utilisateur et effectuer les interventions subséquentes aux données recueillies. • Assurer un positionnement adéquat dans le fauteuil roulant (ou aide technique à la mobilité) – Les stratégies suivantes nécessitent l'intervention de l'ergothérapeute ou du physiothérapeute pour évaluation et recommandations :	- o <i>Grille de détection des maux physiques chez l'utilisateur présentant une DIS ou une DIP</i> - o Intervention en EMS (voir Intervention en EMS à la section 3.1.2) ou autre matériel adapté. - o Référence à l'équipe de soutien professionnel selon les besoins de l'utilisateur (via l'intervenant pivot). - o Référence à l'expertise requise interne ou externe (ex. programmes, cliniques médicales spécialisées, clinique de dysphagie, service des aides techniques (SAT), clinique de spasticité, etc.).

3. Élaboration du plan d'intervention (PI) et mise en œuvre des interventions

Responsables :

- Intervenante pivot;
- Tous les intervenants œuvrant dans la mise en œuvre des interventions.

Actions	Pistes de réflexion	Outils
	▪ S'assurer d'avoir des équipements qui correspondent aux besoins de la personne; ▪ Utiliser un équipement adapté, sécuritaire et spécialisé, pour les déplacements. • Enseigner et entraîner aux transferts et déplacements selon les principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB). • Favoriser l'état d'éveil : stimulations sensorielles, activités sensorimotrices, activités physiques. • Enseigner un programme d'exercices physiques (équilibre, posture, étirements, renforcement, motricité fine ou globale). • Mettre en œuvre des activités qui favorisent l'utilisation des aptitudes sensorielles. – Les stratégies suivantes nécessitent l'intervention de l'ergothérapeute pour évaluation et recommandations : ▪ Appliquer des programmes de désensibilisation sensorielle pour atténuer les défenses sensorielles. ▪ Élaborer des activités qui favorisent le développement des aptitudes sensorielles. ▪ Élaborer des activités qui favorisent l'apprentissage de stratégies pour pallier les incapacités sensorielles. ▪ Expérimenter/ajuster. • Intervenir en matière de santé sexuelle auprès de l'utilisateur. • Intervenir en matière de mesures de contrôle (pour la clientèle enfance et pour les usagers hébergés en RI-RTF et en foyers de groupe). Auprès de la famille et des proches : • Enseigner les principes de positionnement et l'utilisation des aides techniques.	- o Documentation PDSB. - o <i>Guide d'accompagnement à l'intervention en matière de santé sexuelle chez les personnes présentant une DI ou un TSA</i> (GUI-10215). - o <i>Guide d'orientations cliniques SQETGC -Les problématiques sexuelles chez les personnes présentant une DI ou un TSA</i> (Claveau, 2018). - o <i>Politique Utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle</i> (POL-10021) (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019e). - o <i>Procédure Utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle</i> (PRO-10022) (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019f) et les documents qui s'y rattache.

3. Élaboration du plan d'intervention (PI) et mise en œuvre des interventions

Responsables :

- Intervenant pivot;
- Tous les intervenants œuvrant dans la mise en œuvre des interventions.

Actions	Pistes de réflexion	Outils
	• Sensibiliser les personnes aidantes à détecter les signes indicateurs de maux physiques. Ces maux peuvent se traduire par des signes comportementaux plutôt que seulement des symptômes physiques. • Sensibiliser le réseau social au fait que l'utilisateur doit vivre sa sexualité et qu'il peut ressentir des besoins à cet égard.	
3.3.2 Accroître l'autodétermination de l'utilisateur.	Auprès de l'utilisateur : • Explorer les champs d'intérêt et préférences. • Favoriser l'apprentissage de l'expression de choix : – Aménager les routines de vie pour favoriser l'expression de choix; – Présenter des mises en situation favorisant l'expression des choix et le contrôle sur son environnement. • Assister l'utilisateur (et ses proches) dans la détermination du projet personnel de réadaptation. • Adapter le matériel pour permettre à la personne d'exercer un contrôle sur son environnement. • Mettre en place des moyens de communication pour favoriser l'expression de l'autodétermination. Auprès des intervenants, de la famille et des proches : • Promouvoir une culture d'autodétermination de l'utilisateur au sein de son environnement. • S'ajuster aux choix exprimés par l'utilisateur et/ou son représentant. • Soutenir les partenaires dans leur adaptation aux choix de l'utilisateur.	- o Intervention en EMS (voir intervention en EMS à la section 3.1.2) ou autre matériel adapté. - o Développement de la communication (voir section 3.2.4 du présent tableau). - o Présentation et documentation sur l'autodétermination.

3. Élaboration du plan d'intervention (PI) et mise en œuvre des interventions

Responsables :

- Intervenant pivot;
- Tous les intervenants œuvrant dans la mise en œuvre des interventions.

- | Actions | Pistes de réflexion | Outils |
|---------|---------------------|--------|
|---------|---------------------|--------|

3.3.3 Optimiser l'autonomie fonctionnelle de l'utilisateur dans la réalisation de ses activités courantes (AVQ et AVD)	Alimentation : • Explorer les préférences alimentaires. • Favoriser la participation de l'utilisateur aux diverses activités entourant l'alimentation. • Personnaliser les techniques d'alimentation, par ex. : – Aider l'utilisateur à se nourrir à son rythme et dans l'ordre préféré; – Ajuster les techniques selon l'évolution de l'utilisateur; – Présenter les aliments de façon à stimuler l'appétit à l'alimentation; – S'assurer d'un contexte agréable et convivial pour la prise de nourriture; – Vérifier et ajuster les textures des aliments et boissons selon les recommandations, etc. • Enseigner l'utilisation d'aides techniques à l'alimentation. Déplacements : • Enseigner l'utilisation d'aides techniques à la mobilité. • Effectuer des interventions de positionnement dans l'aide technique à la mobilité (fauteuil roulant, base roulante). Loisirs et activités de jour : • Sensibiliser les différents milieux fréquentés par l'utilisateur en ce qui concerne ses caractéristiques et ses champs d'intérêt : – Intervenir et participer à l'action dans les divers milieux fréquentés par la personne • Favoriser le développement de comportements socialement acceptables. Habitation : • Aménager le domicile et certains milieux fréquentés par l'utilisateur.	- o Enseignement de comportements alternatifs. - o Enseignement de stratégies compensatoires. - o Principes et techniques de l'AAC (voir AAC à la section 3.1.1). - o Référence s'il y a lieu au soutien à domicile en lien avec le <i>Programme d'adaptation de domicile (PAD)</i>.
--	--	--

3. Élaboration du plan d'intervention (PI) et mise en œuvre des interventions

Responsables :

- Intervenante pivot;
- Tous les intervenants œuvrant dans la mise en œuvre des interventions.

Actions	Pistes de réflexion	Outils
3.3.4 Favoriser le développement de la communication de l'utilisateur.	Communication expressive : • Déterminer et développer de nouveaux comportements communicatifs : – Explorer les possibilités d'utiliser les méthodes de communication assistée par technologie; – Élaborer des moyens de communication (visuels, sonores, etc.); – Ajuster le matériel et la technologie. Auprès de la famille et des proches : • Enseigner l'utilisation des aides techniques à la communication de l'utilisateur. Communication réceptive : • Déterminer les objets, symboles ou marqueurs qui annoncent une activité et qui structurent le quotidien pour créer des prévisibilités (rendre l'horaire explicite pour l'utilisateur). • Déterminer les mots porteurs de sens émotifs et affectifs pour chaque interlocuteur. • Déterminer les gestes de sens émotifs et affectifs pour chaque interlocuteur. • Aménager l'environnement physique pour favoriser la communication réceptive dans les différents milieux.	- o Référence, lorsque possible, pour une consultation en orthophonie. - o Référence, s'il y a lieu, au <i>Programme d'accès aux technologies et aux communications</i> (PATCom) en fonction des critères d'accès ou consultation de l'équipe du PATCom par les intervenants du <i>Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde</i>. - o Principes et techniques de l'AAC (voir AAC à la section 3.1.1).
3.3.5 Favoriser la socialisation et l'intégration scolaire, parascolaire ou sociocommunautaire.	• Faire le pont avec les services spécifiques pour cibler des milieux communautaires répondant au profil de l'utilisateur. • Utiliser les services de la communauté pour augmenter la participation sociale de l'utilisateur (ex. démarches pour transport adapté, partenariat avec des organismes communautaires de loisirs). • Donner de l'information et du soutien spécialisé aux partenaires externes pour favoriser l'intégration sociale et communautaire.	- o Principes et techniques de l'AAC (voir AAC à la section 3.1.1). - o Participation à la démarche TEVA, partenariat avec les milieux. - o Modalités de transition entre les équipes enfance et adulte du <i>Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde</i>. - o <i>Guide de la transition de l'école à la vie active pour les personnes présentant une déficience intellectuelle profonde</i> (Gauthier-Boudreault, 2021).

3. Élaboration du plan d'intervention (PI) et mise en œuvre des interventions

Responsables :

- Intervenante pivot;
- Tous les intervenants œuvrant dans la mise en œuvre des interventions.

Actions	Pistes de réflexion	Outils
	• Contribuer au développement d'activités en collaboration avec les divers partenaires. • Favoriser la généralisation des habiletés apprises en lien avec les divers contextes d'intégration visés : – Prendre en considération l'aménagement préventif (pour éviter une escalade comportementale), si requis; – Informer les partenaires externes ou communautaires. • Planifier le passage des services à vocation pédiatrique vers les services destinés à la clientèle adulte. Préparer la transition accompagnant l'atteinte de l'âge adulte et la fin de la fréquentation scolaire.	
3.3.6 Accompagner la famille et les proches dans le processus d'adaptation/réadaptation de l'utilisateur.	• Offrir de l'accompagnement aux parents et aux proches. • Donner de l'information et du soutien éducationnel aux parents, proches. • Effectuer des interventions psychosociales et de soutien aux différentes périodes de vie et lors des transitions. Au besoin, solliciter les services du travailleur social de l'équipe <i>soutien professionnel</i>. • Effectuer des démarches de PSI avec les différents partenaires. • Coordonner les ressources, les partenaires et toute autre partie prenante de l'environnement communautaire de l'utilisateur afin d'offrir du soutien. • Offrir du soutien auprès des acteurs concernés dans l'application des mesures de protection et/ou contrôle prescrites.	- o Principes et techniques de l'AAC (voir AAC à la section 3.1.1). - o Techniques de communication (écoute active, reflet, reformulation, etc.). - o Cinq étapes d'un processus d'adaptation inscrit au guide <i>Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences</i> (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).

4. Mesure des résultats et révision du PI

Responsables :

- Intervenant pivot
- Intervenants œuvrant auprès de l'utilisateur, le cas échéant

Actions	Pistes de réflexion	Outils
4.1 Compiler les données cliniques • Préciser les interventions réalisées. • Mesurer le niveau d'atteinte des objectifs.	• L'action d'évaluer les résultats des interventions permet de se positionner sur la pertinence de poursuivre ou clore l'épisode de service. • Lors de cas complexes, la rédaction d'un bilan permettant de résumer en partie l'épisode de service peut s'avérer aidante.	- o Outils disciplinaires. - o <i>Rapport de synthèse et de recommandations en DIS DIP</i> (cas complexes).
4.2 Discuter avec l'utilisateur et ses proches des interventions effectuées et de leurs résultats		
4.3 Réviser le PI en présence de l'utilisateur et de ses proches <i>(au plus tard, à tous les 90 jours)</i>	• Informer les partenaires (internes ou externes) lors d'un changement du PI.	o <i>Formulaire PI.</i>
4.4 Prendre une décision, avec l'utilisateur et ses proches, à propos de la poursuite des interventions		

5. Fin de l'épisode de service, recommandations et orientations

Responsables :

- Intervenant pivot
- Au besoin, intervenants œuvrant auprès de l'utilisateur

Actions	Pistes de réflexion	Outils
5.1 Préparer l'utilisateur et ses proches à la rencontre du PI de fermeture.	• Souligner avec l'utilisateur et ses proches (lorsqu'applicable et pertinent) les gains effectués, l'atteinte du potentiel de réadaptation et les outils offerts dans les milieux pour assurer un maintien en lien avec la fermeture de l'épisode de service spécialisé. Mettre en lumière la notion de pronostic par rapport aux attentes et leur réalisme dans un contexte d'épisode de service. • Discuter du fait qu'il s'agit de la fin d'un épisode et non d'un arrêt définitif des services pour permettre, notamment, d'atténuer les inquiétudes liées à cette transition	
5.2 Élaborer le PI de fermeture avec l'utilisateur et ses proches.	• Faire le bilan des bonnes pratiques à préserver pour maintenir l'utilisateur dans son plein potentiel ainsi que les zones de vigilance qui demeurent de manière à ce que l'utilisateur et ses proches puissent reconnaître les situations appelant à un nouvel épisode de service spécialisé. • Mettre en lumière, le cas échéant, la poursuite avec les Services spécifiques, avec le programme <i>Maintien des acquis</i> (MDA) ou tout autre service. • Explorer diverses pistes de solutions en matière de services possibles ou d'alternatives au sein des services externes pour accueillir les usagers. Prévoir un soutien aux partenaires. Encourager le représentant de l'utilisateur à solliciter ces ressources. • Sensibiliser les partenaires que les besoins de l'utilisateur en matière de maintien, malgré qu'ils s'avèrent grands, sont stables.	o <i>Rapport de synthèse et de recommandations en DIS DIP.</i>

5. Fin de l'épisode de service, recommandations et orientations

Responsables :

- Intervenant pivot
- Au besoin, intervenants œuvrant auprès de l'utilisateur

Actions	Pistes de réflexion	Outils
5.3 Rédiger le PI de fermeture Compléter un rapport mettant en lumière que l'environnement de l'utilisateur dispose des enseignements et des stratégies nécessaires pour assurer le maintien au quotidien.	• Rédiger des objectifs opérationnels. • Émettre des recommandations liées à la fin de l'épisode de service. • Effectuer les références à d'autres ressources, si requises. • Informer les partenaires (internes ou externes) de la fin de l'épisode de service et suggérer une rencontre au besoin. • S'assurer d'avoir effectué les démarches nécessaires en ce qui a trait à l'<i>Autorisation de communiquer</i>.	- o Aide-mémoire <i>Fin de services pour un usager</i>. - o Formulaire <i>PI</i> (pour la fermeture) /note de fermeture.

6.4. Modalités d'intervention

L'utilisateur est suivi au programme sous la forme d'un **épisode de service spécialisé**. Les interventions auprès de l'utilisateur et de ses proches se font de manière **individuelle** ou en **groupe**.

Trois types d'équipes cliniques ont été mises sur pied pour desservir la clientèle du programme :

- Une équipe **Enfance** (7 à 21 ans), pour l'ensemble du territoire de la Montérégie. Les professionnels de cette équipe demeurent assignés en présence de besoins jusqu'à la fin de la scolarisation;
- Des équipes **Adulte** (15 ans et plus) associées à cinq territoires de la Montérégie. Dans l'optique de favoriser une continuité lors de la transition des services à vocation pédiatrique vers les services destinés aux adultes, les éducateurs et les psychoéducateurs œuvrant au sein des équipes adultes peuvent être assignés aux dossiers des usagers dès que ces derniers atteignent l'âge de 15 ans. Ils travaillent ainsi en complémentarité avec l'équipe de professionnels attitrés à l'enfance;
- Une équipe de **Soutien professionnel associé à la clientèle adulte hébergée** couvrant l'ensemble du territoire de la Montérégie.

L'ensemble de ces équipes est appelé à intervenir dans divers milieux fréquentés l'utilisateur et ses proches notamment les milieux scolaires, le domicile, les centres d'activités, les ressources d'hébergement, les organismes communautaires ainsi que tout autre milieu significatif pour l'utilisateur.

7. Planification de l'évaluation

Une évaluation du programme est planifiée selon deux principaux paramètres : l'implantation du programme (son appropriation) et son efficacité (réponse aux objectifs poursuivis). Cette évaluation est également prévue en deux temps soient à l'automne 2022 pour l'évaluation de l'implantation et l'automne 2023 pour l'évaluation de l'efficacité. Se référer à l'*Annexe C : Devis d'évaluation du programme* pour les précisions.

Conclusion

La mise sur pied de ce programme encourage le développement d'une expertise clinique dédiée aux usagers présentant un profil de DI sévère ou profonde, permettant ainsi de mieux desservir cette clientèle. Le programme intègre les bonnes pratiques issues des données probantes en matière de DI sévère et profonde, mais également tient compte des orientations ministérielles en ce qui a trait le continuum de services offerts en DI ainsi que du savoir expérientiel des intervenants et gestionnaires œuvrant au programme. Les informations présentées permettent ainsi de réviser la pratique actuelle, laquelle a été mise en place au cours des dernières années, et ce, dans le souci de maintenir les meilleurs services possibles pour cette clientèle.

Liste des annexes

- Annexe A** Les champs d'exercice des divers intervenants œuvrant au programme
Annexe B Devis d'évaluation du programme
Annexe C Modèle logique du programme

Liste des tableaux

Tableau I Nombre d'utilisateurs suivis au programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde en 2018-2019 (en matière de demandes de services).....	13
Tableau II Clientèle hétérogène, complexe et vulnérable	14
Tableau III Risque accru d'épuisement parental et du réseau de soutien	15
Tableau IV Transition de vie de l'utilisateur nécessitant un soutien accru et soutenu	16
Tableau V Critères diagnostiques de la DI.....	17
Tableau VI Principaux profils d'aptitudes liés à la DI sévère et à la DI profonde.....	18
Tableau VII Troubles fréquemment associés à la DI	20
Tableau VIII Compétences spécifiques attendues liées au programme	31
Tableau IX Demandes de service soumises au guichet d'accès unique DI-TSA-DP	32
Tableau X Synthèse du processus clinique intégré au Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde.....	37

Références

- Abery, B. H. et Stancliffe, R.J. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaud et R.J. Stancliffe (dir.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp.25-42). Charles C. Thomas publisher.
- Abery, B. H. et Stancliffe, R.J. (2003). A tripartite-ecological theory of self-determination. Dans M. L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaud et R.J. Stancliffe (dir). *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (PP.43-78). Springfield, Illinois: Charles C. Thomas publisher.
- American association on intellectual and developmental disabilities (AAIDD) (2014). *Déficiência Intellectuelle — Définition, classification et systèmes de soutien*. Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), 247 pages.
- American Psychiatric Association (APA) (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.
- Association des éducatrices et éducateurs spécialisés du Québec. (2018). *Référentiel des compétences lié à l'exercice de la profession d'éducatrice spécialisée ou éducateur spécialisé au Québec*. Éduconseil Inc.117 pages.
- Bélanger, S. A. et Caron, J. (2018). L'évaluation de l'enfant ayant un retard global du développement ou un handicap intellectuel. *Paediatrics & Child Health*, 23(6), 411-419.
- Berger, K. S. (2000). *Psychologie du développement*. Mont-Royal (Québec) CA : Modulo Éditeur.
- Beukelman, D. et Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore, MD, Paul H. Brooks Co.
- Breslin, L., Guerre, N., Ganz, L. et Ervin, D. (2019) Clinical Utility of Multisensory Environments for People With Intellectual and Developmental Disabilities: A Scoping Review, *American Journal of Occupational Therapy*. 2020 Jan-Feb; 74(1): <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7018453/>
- Brisson, A., Bolduc, M. et Jourdan-Ionescu, C. (2014). Étude descriptive de l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficiência intellectuelle adulte. *Revue francophone de la déficiência intellectuelle*, 25, 5–22.
- Caouette M. (2014). Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficiência intellectuelle : la perspective des intervenants. [Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières]. Cognito. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7356/>
- Caouette, M. (2018) *L'Autodétermination des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme et une déficiência intellectuelle : état des connaissances*. Conférence à la RNETSA, 26 avril 2018.
- Caouette, M., Lachapelle, Y., Moreau, J. et Lussier-Desrochers, D. (2018). *Descriptive study of caseworkers' practices to support the development of self-determination of adults with intellectual disabilities*. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, (15)1, 4-11.
- Centre montréalais de réadaptation. (2015). *Le cycle clinique. Cadre de référence sur les pratiques cliniques*. CMR, 76 pages.
- Chard, M. et Roulin, J.-L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficiência intellectuelle*, 26, 29–44. <https://doi.org/10.7202/1036409ar>
- Chou, Y.-C., Palmer, S.B., Wehmeyer, M.L. et W.P. Skorupski (2017). Comparison of self-determination of students with disabilities: multivariate and discriminant function analyses. *Journal of intellectual disability research*, (61)2, 144-154.
- CISSS de la Montérégie Ouest. (2017). *Épisode de service spécialisé et outils d'aide à la décision*. Direction des Programmes Déficiences, 25 pages.

- CISSS de la Montérégie Ouest. (2019a). *Règlement sur les modalités d'élaboration et de révision des plans d'intervention des usagers*. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/10173-reglement-sur-les-modalites-elaboration-et-de-revision-des-plans-intervention-pi-des-usagers/telechargement/>
- CISSS de la Montérégie Ouest. (2019b). *Procédure clinique - Équipe d'intervention jeunesse (ÉIJ) PRO-10134*, 16 pages.
- CISSS de la Montérégie-Ouest (2019c). *Principes de la collaboration interprogrammes- Direction des programmes Déficiences*. 2 pages. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/principes-de-la-collaboration-interprogrammes/telechargement/>
- CISSS de la Montérégie-Ouest (2019d). *Guide de la démarche pour une demande de collaboration inter programmes*. 23 pages. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/guide-interprogrammes/telechargement/>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2019e). *Politique Utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle (POL-10021)*. 17 pages. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/utilisation-exceptionnelle-des-mesures-controle/telechargement/>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2019f). *Procédure Utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle (PRO-10022)*. 29 pages. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/pro-10022-procedure-sur-utilisation-exceptionnelle-des-mesures-de-controle/telechargement/>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2021a). *Guide Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences*. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/gui-10226-processus-clinique-des-services-specialises-dpd>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2021b). *Guide d'accompagnement – Santé sexuelle, vie intime, affective et amoureuse chez les personnes présentant une DI ou un TSA (GUI-10215)*. 90 pages. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/gui-10215-guide-sante-sexuelle-vie-intime-affective-et-amoureuse-di-tsa>
- CSSS de la Montérégie-Ouest. (2021c). *Cadre de référence sur les profils de compétences – Employés de catégorie 4*. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/cadre-de-reference-sur-les-profils-de-competences-employes-de-categorie-4>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2021d). *Guide d'accompagnement au formulaire Plan d'intervention disciplinaire (PID) / Plan d'intervention interdisciplinaire (PII) DI-TSA-DP de la Direction des programmes Déficiences Règlement sur les modalités d'élaboration et de révision des PI des usagers (GUI-10242)* <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/guide-accompagnement-formulaire-plan-intervention-disciplinaire-interdisciplinaire-pid-pii-2021-06/telechargement/>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2021e). *Guide visant à soutenir la mise en application du Règlement sur les modalités d'élaboration et de révision des plans d'intervention (PI) des usagers (GUI-10224)* <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/en-du-reglement-sur-les-modalites-elaboration-et-de-revision-des-plans-intervention-pi-des-usagers/telechargement/>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2021f). *Politique clinique consentement aux soins et aux services*.
- Claveau, Y. (2018). *Les problématiques sexuelles chez les personnes présentant une DI ou un TSA - Guide d'orientations cliniques*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.
- Clement T. et Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 264-275 : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00458.x>
- Comité patronal de négociation dans le secteur de la santé et des services sociaux. (2019, 5 décembre). *Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et es échelles de salaire du réseau de la santé et des services sociaux*. Repéré à <http://n02.pub.msss.rtss.qc.ca/AfficherDetails.aspx?TitreEmploi=2691>
- Corbeil, T. (2016). *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé: l'émergence d'un accompagnement* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/10651/1/D3130.pdf>

- Deffew, A., Coughlan, B., Burke, T. et Rogers, E. (2021). Staff member's views and attitudes to supporting people with an Intellectual Disability: A multi-method investigation of intimate relationships and sexuality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, special issue,1-10.
<https://doi.org/10.1111/jar.12897>
- Dionisi, J.-P. (2013). Le programme TEACCH : des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(4), 236-242. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.12.002>
- Dionne, C. et Rousseau, N. (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée. Programme de subvention à l'expérimentation*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Dumas, J. E. (2013). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles : Éditions De Boeck Supérieur.
- Dusome, D. et Melrose, S. (2015). Sexuality. Dans Melrose, S., Dusome, D. Simpson, J., Crocker, C., Athens, E. (Dir.) *Supporting individuals with intellectual disabilities and mental illness*. BCcampus Open Publishing. <http://opentextbc.ca/caregivers/>
- Éditeur officiel du Québec. (2021, 15 avril). *Code civil du Québec* (chapitre CCQ-1991).
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/ccq-1991>
- Eijgendaal, M., Eijgendaal, A., Fornes, S., Hulsege, J.E.; Mertens, K., Pagliano, P., Rowe, J. Verheul, A. et Vogtle, L. K. (Forum 2010). *Multi Sensory Environment (MSE/Snoezelen) – A Definition and Guidelines* (documents de travail). <https://www.isna-mse.org/assets/mse-position-paper-idea-forum.2010vs1.pdf>
- Fédération québécoise des CRDITED. (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*, document d'orientation, rédigé par Charles-Albert Tavares (CRDITED MCQ-IU), 100 pages.
<http://laressource.ca/images/ressources/Participation-sociale.pdf>
- Fédération québécoise des CRDITED. (2015). *Intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement : Guide de pratique*.
https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Webinaires/Juin_2015/Guide-RGD-FINAL_240215.pdf
- Fédération québécoise des CRDITED (2008). *Guide de pratique, services d'adaptation et de réadaptation à la personne polyhandicapée*, 22 pages.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Québec, QC : Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Forster, S., Gray, K. M., Taffe, J., Einfeld, S. L. et Tonge, B. J. (2011). Behavioural and emotional problems in people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 190-198.
- Fraser, D. et Labbé, L. (1993). *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Laval: Éditions agence d'arc.
- Gauthier-Boudreault, C. (2016). *La transition vers la vie adulte : Les besoins des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle profonde et de leur famille, les facteurs qui l'influencent et les pistes de solutions pour la faciliter* [Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke]. Savoirs U de S.
<https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/9536>
- Gauthier-Boudreault, C. (2021). *Guide de la transition de l'école à la vie active pour les personnes présentant une déficience intellectuelle profonde*. <https://www.iuplsss.ca/nouvelle/le-passage-a-lage-adulte-des-personnes-vivant-avec-une-deficience-intellectuelle/>
- Goldbart, J. et Caton, S. (2010). *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. Research Institute for Health and Social Change Manchester Metropolitan University.
https://www.researchgate.net/publication/267427913_Communication_and_people_with_the_most_complex_needs_What_works_and_why_this_is_essential_July_2010
- Gouvernement du Québec. (2000). *Les solutions émergentes*. Rapport et recommandations de la Commission d'études sur les services de santé et des Services sociaux (Rapport Clair).
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2000/00-109.pdf>

- Gouvernement du Québec. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience, Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- Gouvernement du Québec. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, (Québec). <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/>
- Gouvernement du Québec. Mis à jour le 31 décembre 2020. *Règlement sur les catégories de permis délivrés par l'Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec (chapitre C-26, a. 94, par. m.)*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cr/C-26,%20r.%20196.1/>
- Gouvernement du Québec. (2021). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience — Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-824-02W.pdf>
- Gradoudas, S. (2014). Preparing student with disabilities to transition from school to work through self-determination training. *Work* (48), 407-411. DOI 10.3233/WOR-131782.
- Hamel, G. et Dionne, C. (2007). La transition de l'école à la vie active des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Éducation et francophonie*, 35(1), 23-36.
- Hassall, R., Rose, J. et McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Hostyn, I. et Maes, B. (2009). *Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(4), 296-312.
- Institut de la statistique du Québec. (2019, 28 novembre). *La population des régions administratives, des MRC et des municipalités du Québec en 2018*. Coup d'œil sociodémographique n° 69, mars 2019. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no69.pdf>
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). (2019). *L'autonomie des jeunes âgées de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle. Guide de pratique*. Rapport rédigé par Isabelle Boisvert, Viviane Lortie, Michel Mercier et Sybille Saury, Québec : INESSS, 221 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_DI_GP.pdf
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). (2020). *Aide-mémoire pour améliorer l'autonomie des jeunes âgées de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle. Synthèse du Guide de pratique : l'autonomie des jeunes de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle*. Québec : INESSS, 62 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/DI_Aide-Memoire.pdf
- Jimenez-Gomez, A. et Standridge, S. M. (2014). A refined approach to evaluating global developmental delay for the international medical community. *Pediatric Neurology*, 51(2), 198-206.
- Kerr, M., Gil-Nagel, A., Glynn, M., Mula, M., Thompson, R. et Zuberi, S.M. (2013). Treatment of behavioral problems in intellectually disabled adult patients with epilepsy. *Epilepsia*, 54(S.1), 34-40.
- Labbé, L. (2014). *Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement: cadre de référence*. Repéré sur le site du service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). En ligne http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-Pr%C3%A9vention_Final_14-nov.pdf
- Lachapelle, Y. et Therrien-Belec, M. (2013). Technologies de soutien à l'autodétermination et participation sociale : de la théorie à la pratique. *RIPPH Réseau international sur le Processus de production du handicap*. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2018/04/Revue_Technologies_vol_21_no_1_2015_p_1-48_tr.pdf
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M.L. (2003). L'autodétermination. Dans Tassé M.J. et Morin D. (Dir.) *La déficience intellectuelle* (pp. 203-214). Boucherville : Gaëtan et Morin.

- Lehoux, M.-C. (2017). CIUSSS MCQ. *Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap*. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 82 p. <http://institutditsa.ca/file/rapport-polyhandicap-adulte.pdf>
- Letarte, M.J. et Pauzé, R. (2018) L'approche bioécologique du développement humain. Dans G. Paquette, M. Laventure et R. Pauzé (dir.), *Approche systémique appliquée à la psychoéducation* (p.53-76). Boucherville, Canada: Béliveau éditeur.
- Löfgren, S., Hedström, M., Ekström, W., Lindberg, L., Flodin, L., & Ryd, L. (2014). Power to the patient: care tracks and empowerment a recipe for improving rehabilitation for hip fracture patients. *Scandinavian journal of caring science*, 462-469. Doi : 10.1111/scs. 12157
- Longtin, V., Soulières, A., Gagné, M. et Lapointe, A. (2017). *Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de transition en TGC et de son processus*. Montréal, Canada : SQETGC, CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec. http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/plan-de-transition_final_pdf.pdf
- Lotan, M. et Gold, C. (2009). Meta-analysis of the effectiveness of individual intervention in the controlled multisensory environment (Snoezelen®) for individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 207-215.
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I. et Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178.
- Marrus, N. et Hall, L. (2017). Intellectual disability and language disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 26(3), 539-554. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.03.001>
- Maulik, P. et Harbour, C. (2012). Epidemiology of Intellectual Disability. Dans M. B.Stone (Éd.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE), p. 1-12.
- May, M.E. et Kennedy, C.H. (2010). Health and Problem Behavior Among People With Intellectual Disabilities. *Behavior Analysis in Practice*, 3(2), 4-12.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale — Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, Gouvernement du Québec, E.D. Québec. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/>.
- Ministère de l'éducation et de l'enseignement supérieur. (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active*. Direction des communications du ministère de l'éducation et de l'enseignement supérieur, 23 pages. <https://santesaglac.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/11/TEVA-guide-2018.pdf>
- Morin, I. (2012). *Les troubles de l'attachement en déficience intellectuelle, capsule Service québécois d'expertise en troubles graves de comportement*. 11 p. <http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2012/06/Capsule-Les-troubles-de-lattachement-en-DI.pdf>
- Mumbardò-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A.L., Carbó-Carreté, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C. et Shogren, K.A. (2017). Self-determination, intellectual disability, and context : A Meta-Analytic Study. *Intellectual and developmental disabilities* (55)5. 303-314. DOI: [10.1352/1934-9556-55.5.303](https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.303)

- Munir, K. M., Friedman, S. L., Wilska, M. L. et Szymanski, L. S. (2008). Childhood disorders: Intellectual disability. Dans A. Tasman, J. Kay, J. A. Lieberman, M. B. First, & M. Maj (Éds.), *Psychiatry* (3^e éd., pp. 689-746). New Jersey, NY : John Wiley & Sons, Inc.
- Nota, L., Ferrari, F., Soresi, S. et Wehmeyer, M. (2007). Self-détermination, social abilities and the qualité of life of people with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 51 (11), 850-865.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Québec : OPHQ.
https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des professions du Québec. (2003). *Cahier explicatif — Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*. Gouvernement du Québec, E.D. Québec, Québec.
https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/08_Cahier-explicatif-PL90.pdf
- Office des professions du Québec. (2013). *Guide explicatif — le projet de loi 21. Des compétences professionnelles partagées en santé mentale et en relations humaines : la personne au premier plan*. Gouvernement du Québec, Ed. Québec, Québec.
http://www.ordrepsed.qc.ca/~media/pdf/Grand_public/M_informer/Guide_explicatif_DECEMBRE_2013.a_shx?la=fr
- Paquette, G., Laventure, M. et Pausé, R. (2018). *Approche systémique appliquée à la psychoéducation; L'adaptation des individus dans leur environnement*. Boucherville, Québec : Béliveau éditeur.
- Payette M. (2001). Interdisciplinarité: clarification des concepts. *Revue Interaction*, 5(1),19-36.
- Pelletier, J. E. et Joussemet, M. (2014). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 37–55. <https://doi.org/10.7202/1061199ar>
- Perrioux-Perdreux, M. et Schmitt, A. (2014). *Communication alternative et augmentative auprès d'adultes déficients intellectuels : aménagements de l'environnement et outils de communication adaptés*. Médecine humaine et pathologie. [Mémoire d'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Université de Lorraine]. HAL. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01843120/document>
- Petry K. et Maes B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of literature. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(2), 130-143.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/4640/1/D2300.pdf>
- Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH). (2020). *Concepts clés*.
<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Rivière, V. (2006). *Analyse du comportement appliquée aux enfants et adolescents*. Édition Presses Universitaires. Le Septentrion.
- Rogers, M.A. (2011). *Teaching Adults with Intellectual Disabilities to use the Picture Exchange Communication System* [mémoire de maîtrise, University of Manitoba]. DSpace.
https://mspace.lib.umanitoba.ca/bitstream/handle/1993/4962/rogers_michael.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sarrazin, C. (2012). À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 20(3), 93-101.
- Shaffer, D.R., Wood, E. et Willoughby, T. (2005). *Developmental Psychology Childhood and Adolescence (2e canadian edition)*. United States: Thomson Nelson.
- Shogren, K.A. et Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, (49)2, 86-102.

- Taylor-Ritzler, T., Balcazar, F.E., Suarez-Balcazar, Y., Kilbury, R., Alvarado, F. et James, M. (2010). Engaging ethnically diverse individuals with disabilities in the Vocational Rehabilitation system: Themes of empowerment and oppression. *Journal of vocational rehabilitation*, 33(1), 3-14.
- Vehmas, S. (2019). Persons with profound intellectual disability and their right to sex. *Disability & Society*, 34(4), 519-539 : DOI: [10.1080/09687599.2018.1545110](https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545110)
- Wehmeyer, L. M. (2003). A functional theory of self-determination: definition and categorization. Dans Wehmeyer, M.L., Abery, B. H., Mithaug, D.E. et Stancliffe, R.J. (dir). *Theory in self-determination, foundations for educational practice*. (174-181). Springfield, Charles C Thomas publisher, LTD.
- Wehmeyer, M.L. (2014). Self-determination: A family affair. *Family Relations*, 63, 178-184.
https://www.academia.edu/4518324/Wehmeyer_M.L._2014_.Self-determination_A_family_affair

Processus d'élaboration/Révision		
Rédigé par	Catherine Besner, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU Pascale Choquette, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU Isabelle Faucher, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU Marie-Chantal Gélinas, agente de planification, programmation et recherche, équipe Développement et évolution des pratiques, DSMREU Andrée-Anne Miron, agente de planification, programmation et recherche, équipe Formation et développement professionnel, DSMREU Catherine St-Jean, agente de planification, programmation et recherche, équipe Qualité de la pratique clinique, DSMREU	2021-08-23
Révisé par	Émilie Vézina Poirier, agente administrative	2021-08-23
Personnes consultées	Comité stratégique	2021-07-13
	Comité consultatif	2021-06-21

Historique du document		
CONCERNANT UNE SEULE DIRECTION	Comité exécutif DPD : Annie Couture, Directrice adjointe – Programmes DI-TSA et hébergement Ysabelle Marleau, Directrice adjointe – Programmes DI-TSA et DP Jean-Marc Ricard, Directeur – Programmes Déficiences Vincent Robichaud, adjoint au directeur	Date 2021-11-04
Approuvé par		
Commentaires	N/A	

Les champs d'exercice des divers intervenants œuvrant au programme

Titre d'emploi des intervenants	Champs d'exercices
Éducateur	L'éducateur effectue une analyse multidimensionnelle des besoins de l'utilisateur (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019), notamment par le biais de l'observation de ses difficultés et de ses capacités adaptatives dans son quotidien (Association des éducatrices et éducateurs spécialisés du Québec, 2018) ou en utilisant d'autres méthodes de collecte de données. Il assure le soutien et l'accompagnement de l'utilisateur en vue de favoriser sa participation sociale. Il peut appliquer des techniques d'éducation en utilisant les activités de la vie quotidienne, coordonner et animer des activités visant l'apprentissage et l'acquisition d'attitudes et de comportements adéquats (Comité patronal de négociation dans le secteur de la santé et des services sociaux, 2019).
Ergothérapeute	« L'exercice de l'ergothérapie consiste à évaluer les habiletés fonctionnelles, à déterminer et mettre en œuvre un plan de traitement et d'intervention, à développer, restaurer ou maintenir les aptitudes, à compenser les incapacités, à diminuer les situations de handicap et à adapter l'environnement dans le but de favoriser l'autonomie optimale de l'être humain en interaction avec son environnement » (Office des professions du Québec, 2013). L'ergothérapeute peut être interpellé pour divers motifs tels que des situations de handicap liées à : • Une diminution de l'autonomie aux transferts et déplacements; • Une difficulté à participer à la réalisation des soins personnels; • Un besoin de positionnement (ex. au fauteuil, au lit, en position assise...); • Une difficulté dans la réalisation des habitudes de vie; • Un problème touchant la sphère oromotrice ou de dysphagie; • Des difficultés d'ordre sensoriel; • Etc.
Orthophoniste	« L'exercice de l'orthophonie et de l'audiologie consiste à évaluer les fonctions de l'audition, du langage, de la voix et de la parole, à déterminer un plan de traitement et d'intervention et en assurer la mise en œuvre dans le but d'améliorer ou de rétablir la communication de l'être humain en interaction avec son environnement » (Office des professions du Québec, 2013). L'orthophoniste peut être interpellé pour divers motifs tels que des situations de handicap liées à des difficultés de communication et de langage susceptibles d'avoir des conséquences importantes sur l'intégrité physique, mentale ou l'intégration sociale de l'utilisateur ou de ses proches.
Physiothérapeute	« Le physiothérapeute évalue les déficiences et les incapacités de la fonction physique reliées aux systèmes neurologique, musculosquelettique et cardiorespiratoire. Il peut déterminer un plan de traitement et réaliser les interventions dans le but d'obtenir un rendement fonctionnel optimal de l'utilisateur » (Office des professions du Québec, 2003). Le physiothérapeute peut être interpellé pour diverses problématiques telles que des situations de handicap liées à : • Une présence de douleurs; • Un déconditionnement physique ou un changement de la condition physique; • Des difficultés à réaliser des transferts; • Des difficultés à réaliser des déplacements; • Des troubles posturaux, • Etc.

Titre d'emploi des intervenants	Champs d'exercices
Psychoéducateur	« L'exercice de la psychoéducation consiste à évaluer les difficultés d'adaptation et les capacités adaptatives de l'utilisateur, à déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre. Le psychoéducateur vise à rétablir et développer les capacités adaptatives de la personne, ainsi qu'à contribuer au développement des conditions du milieu dans le but de favoriser l'adaptation optimale de l'être humain en interaction avec son environnement » (Office des professions du Québec, 2013). Le psychoéducateur peut être interpellé pour diverses problématiques telles que des situations de handicap liées à : • Des comportements problématiques susceptibles d'avoir des conséquences importantes sur l'intégrité physique, mentale ou l'intégration sociale de l'utilisateur ou de ses proches; • Des habiletés sociales et relationnelles (ex. fonctionnement en groupe, retrait social, interactions sociales, communication, etc.); • Des capacités de gestion des émotions et de résolution de problèmes; • La motivation, la participation, ou l'engagement de l'utilisateur et de ses proches; • Des enjeux de collaboration avec les proches ou les partenaires impliqués, • Etc.
Technologue en physiothérapie	« Lorsqu'il dispose préalablement d'une évaluation faite par un physiothérapeute ou d'un diagnostic médical non limité aux symptômes, le TRP [maintenant portant le titre de technologue en physiothérapie] peut évaluer les déficiences et les incapacités de la fonction physique reliées aux systèmes neurologique, musculosquelettique et cardiorespiratoire, déterminer un plan de traitement et réaliser les interventions dans le but d'obtenir un rendement fonctionnel optimal de l'utilisateur » (Office des professions du Québec, 2003). Cela dans le respect des conditions prévues au règlement 94m de l'Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec (Gouvernement du Québec, 2019). Se référer à la section « physiothérapeute » pour des exemples de situations de handicap liées au champ d'exercices des professionnels de la physiothérapie.
Travailleur social	« L'exercice du travail social consiste à évaluer le fonctionnement social, à déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre ainsi qu'à soutenir et rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement » (Office des professions du Québec, 2013). Le travailleur social peut être interpellé pour diverses problématiques telles que des situations de handicap liées à : • L'épuisement des proches (famille naturelle, ressource d'hébergement, etc.); • Des difficultés de communication entre les différents systèmes de l'environnement de l'utilisateur (famille naturelle, ressource d'hébergement, services, organismes communautaires...); • Des situations d'abus; • Un besoin d'hébergement; • Un besoin d'information et de soutien concernant les mécanismes de protection juridique (ex. régimes de protection); • Un besoin d'accompagnement des proches dans le processus des différentes transitions de vie de l'utilisateur (majorité, hébergement, vieillissement, etc.); • Etc.

ANNEXE B

Devis d'évaluation du programme

PROGRAMME/INTERVENTION	Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde				
CLIENTÈLE	Personne âgée de 7 ans et plus présentant un diagnostic ou un profil de fonctionnement de DI sévère ou profonde				
MEMBRES DU COMITÉ D'ÉVALUATION (provisoire)	1) Isabel Bourgon, coordonnatrice, Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde, DPD 2) Mélissa Robitaille, chef de programme, Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde, DPD 3) Jennifer Mascitto, chef de service – Développement et évolution des pratiques, DSMREU 4) Catherine Besner, agente de planification, de programmation et de recherche, Développement et évolution des pratiques, DSMREU				
MANDAT D'ÉVALUATION	- Évaluer l'implantation (appropriation) - Évaluer l'efficacité du programme (réponse aux objectifs)				
PRINCIPAUX MOMENTS D'ÉVALUATION	Temps 1 : automne 2022 (implantation) Temps 2 : automne 2023 (efficacité)				
UTILISATEURS DES RÉSULTATS	Coordonnatrice et chefs de programme du programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde, personnel œuvrant au sein du programme				
Implantation (appropriation)					
QUESTION(S) ET SOUS-QUESTION(S) D'ÉVALUATION	INDICATEURS ET CRITÈRES	MÉTHODOLOGIE			
		INSTRUMENTS DE COLLECTE	FRÉQUENCE - MOMENTS DE LA COLLECTE	ÉCHANTILLONNAGE POPULATION CIBLÉE	STRATÉGIES DE RECRUTEMENT
Dans quelle mesure le plan d'implantation a été complété?	- Nombre d'étapes complétées - Respect des échéanciers - Pourcentage d'actions réalisées - Nombre d'activités d'appropriation - Qualité de la formation dans les activités d'appropriation - Niveau de connaissance - Satisfaction des intervenants	- Liste de présence - Questionnaire d'évaluation des activités d'appropriation (niveau de connaissance pré et post activité, niveau de satisfaction) - Audits de dossier pour retrouver des éléments décrits au programme (à définir)	Après chaque activité d'appropriation Temps 1 Temps 2 pour les audits	Tous les intervenants, PRSC et gestionnaires À déterminer pour audits	S/O
Quel est l'impact du programme dans l'organisation du travail des intervenants et des gestionnaires?	- Utilisation des outils du programme - Application du processus clinique au programme	Questionnaire expérience-employé	Temps 2	Tous les intervenants, PRSC et gestionnaires	S/O

	• Conformité des objectifs au PII/PSI • Perception des employés • Vision du partenariat • Niveau d'accompagnement offert • Réponse aux objectifs	• Sondage fréquence d'utilisation des outils et pertinence clinique • Audit de plans d'intervention (grille de qualité) • Dossiers traceurs • Entretiens semi-dirigés et rétroaction avec groupes de discussion (« focus group ») de l'équipe du programme			
Efficacité					
QUESTION(S) ET SOUS-QUESTION(S) D'ÉVALUATION	INDICATEURS ET CRITÈRES	MÉTHODOLOGIE			
		INSTRUMENTS DE COLLECTE	FRÉQUENCE - MOMENTS DE LA COLLECTE	ÉCHANTILLONNAGE POPULATION CIBLÉE	STRATÉGIES DE RECRUTEMENT
Quel a été l'impact du programme auprès des usagers, des proches et des partenaires?	• Perception des usagers et des partenaires • Vision du partenariat • Niveau d'accompagnement offert • Réponse aux objectifs • Nombre d'épisodes de service spécialisé ayant été clos • Nombre de demandes de réactivation de dossiers • Nombre d'événements sentinelles survenus et AH-223 • Autres (à déterminer)	• Questionnaire d'expérience-usager Questionnaire selon le type de ressources : partenaires, autres programmes, milieux communautaires, milieux d'hébergement et scolaires	Temps 2	Taille de l'échantillon à déterminer en fonction du nombre d'usagers desservis au programme Critères d'inclusion et exclusion à déterminer (ex. : durée de l'épisode de service)	En fonction de l'échantillonnage Liste de partenaires servant de groupe de discussion (<i>focus group</i>) sélectionnés par la coordonnatrice et les chefs de programme

ANNEXE C

Modèle logique du programme

Programme spécialisé déficience intellectuelle sévère et profonde						
Clientèle cible	Personne âgée de 7 ans et plus présentant un diagnostic ou un profil de fonctionnement de DI sévère ou profonde , c'est-à-dire présentant des limitations sévères dans la réalisation de ses habitudes de vie , lesquelles entraînent des besoins de soutien importants tels que des besoins spécialisés de réadaptation et/ou de soutien à l'intégration sociale et à la participation sociale.					
Objectif général	Optimiser la participation sociale, le potentiel et la qualité de vie de l'usager dans l'ensemble des sphères de sa vie et plus particulièrement dans les domaines suivants : état de santé, aptitudes, autodétermination, autonomie fonctionnelle, communication, intégration sociale, réseau social et ressources.					
Objectifs spécifiques	1) Favoriser le bien-être physique et émotionnel de l'usager (état nutritionnel, positionnement et intégrité de la peau, aptitudes physiques et motrices, aptitude cognitive, intégrité physique et psychologique).	2) Accroître les comportements autodéterminés de l'usager.	3) Optimiser l'autonomie fonctionnelle de l'usager dans la réalisation de ses habitudes de vie.	4) Développer la communication de l'usager.	5) Favoriser la socialisation et l'intégration scolaire, parascolaire ou sociocommunautaire de l'usager.	6) Outiller la famille et les proches dans le processus de développement et de reprise des habitudes de vie (adaptation et réadaptation) de l'usager.
Théorie	Approche de partenariat avec l'usager et ses proches		Modèle écosystémique		MDH-PPH	
			Interdisciplinarité		Analyse appliquée du comportement	
	Moyens		• Intervention par une équipe interdisciplinaire. • Expertise clinique de l'équipe interdisciplinaire spécifique à la clientèle. • Interventions adaptées aux préférences, aux intérêts et aux aptitudes de l'usager et de ses proches. • Interventions en milieu réel et pour des situations de vie courante • Interventions axées sur l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle de l'usager dans la réalisation de ses habitudes de vie ainsi que dans ses activités d'intégration sociale et de participation sociale.		• Adaptation et aménagement de l'environnement physique. • Utilisation, au besoin, d'aides techniques, technologiques et autres systèmes visant la compensation. • Accès, au besoin, à des soins infirmiers et références vers toute autre ressource de soins de santé. • Outils pour favoriser les suivis, les transitions de services et la coordination avec les partenaires et le réseau de soutien.	
Activités	1. Accueil au programme → 2. Évaluation et Analyse → 3. Élaboration du PI et mise en œuvre des interventions → 4. Révision du PI et mesure des résultats → 5. Fin de l'épisode, recommandations et orientations					
Stratégies	Stratégies de développement et de reprise des habitudes de vie			Outils	• Outil Validation des besoins de réadaptation spécialisée en DIS DIP.	
	Programmes d'exercices physiques, outils et exercices permettant de communiquer, autres stratégies (stratégies inspirées de TEACCH, techniques d'interventions comportementales, utilisation de supports technologiques).				• Grille de détection des maux physiques chez l'usager présentant une DIS ou une DIP.	
	Stratégies de soutien aux partenaires et à la collectivité				• Rapport de synthèse et de recommandations en DIS DIP	
	Enseignement, sensibilisation et outils dans le soutien aux proches et aux partenaires.				• Outils disciplinaires.	

**Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Montérégie-Ouest**

Québec

