

GUIDE DE GESTION DE LA MESURE DE SOUTIEN AUX FAMILLES (MSAF)

Préparé par la Direction du programme déficience, trouble du spectre de l'autisme et
réadaptation physique

Juin 2022

Mise à jour 7 décembre 2023

Le *Guide de gestion de la mesure de soutien aux familles (MSAF)* est une production du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Chaudière-Appalaches

363, route Cameron

Sainte-Marie (Québec) G6E 3E2

418 386-3363

<https://www.cisssca.com>

MEMBRES DU COMITÉ DE TRAVAIL :

Barbara Doiron, coordonnatrice professionnelle

Amély Drouin, chef en réadaptation

Joanie Lessard, coordonnatrice professionnelle

Cynthia Morin, chef en réadaptation

Louise-Andrée Poulin, chef en réadaptation

Valérie Poulin, chef en réadaptation

NOUS TENONS ÉGALEMENT À REMERCIER :

Daniel Bélanger, chef de service à la comptabilité

Annie Bernier, coordonnatrice au Comité des usagers

Julie Gosselin, membre au Comité des usagers

Renée Hébert, présidente au Comité des usagers

Didier Kaba, coordonnateur en réadaptation

Christian Lessard, chef en réadaptation

Nancy Lizotte, coordonnatrice professionnelle

Josée Plamondon, coordonnatrice en réadaptation

Déborah T. Marin, spécialiste en procédé administratif au service des finances

SOUS LA SUPERVISION DE :

Audrey Robitaille, coordonnatrice en réadaptation

Table des matières

MISE EN CONTEXTE	5
Historique	5
Contexte de révision des guides de gestion des mesures de soutien à la famille	5
1. CADRES DE RÉFÉRENCE.....	7
2. PRINCIPES DIRECTEURS ENCADRANT LA MESURE	8
2.1. Autonomie et intégration dans la communauté.....	8
2.2. Uniformité dans le traitement des demandes	9
2.3. Qualité de la réponse aux besoins	9
2.4. Continuité des services	9
2.5. Une mesure compensatoire et complémentaire aux autres services de soutien à domicile	9
3. DESCRIPTION DE LA MESURE	10
3.1. Objectifs de la mesure.....	10
3.2. Définition des concepts	10
3.2.1. Définition de proche aidant.....	10
3.2.2. Définition de personne handicapée	11
3.2.3. Définition de déficience physique (DP).....	12
3.2.4. Définition de déficience intellectuelle (DI).....	12
3.2.5. Définition du trouble du spectre autistique (TSA)	12
3.2.6. Définition de retard global de développement (RGD)	12
3.2.7. Définition de retard significatif de développement (RSD)	13
3.2.8. Intelligence limite	13
3.2.9. Définition de l'intervenant du programme	14
3.2.10. Définition de milieu de vie.....	15
4. CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ À LA MESURE	15
5. CRITÈRES D'EXCLUSION À LA MESURE	15
6. SERVICES COUVERTS PAR LA MESURE.....	16
6.1. Gardiennage (enfant) ou présence-surveillance (adulte).....	16
6.2. Répit (avec ou sans coucher)	20
6.3. Dépannage (répit, gardiennage ou présence-surveillance temporaire)	21
6.4. Accompagnement individualisé (AI)	22

6.5.	Services non couverts par la MSAF	23
7.	CHEMINEMENT D'UNE DEMANDE	25
8.	MODALITÉS ADMINISTRATIVES	26
8.1.	Budget dédié	26
8.2.	Tarification MSAF	26
8.2.1.	Tarification Accompagnement individualisé.....	26
8.3.	Calcul de l'aide financière compensatoire	26
8.4.	Contrôle financier et modalités de paiement.....	27
8.5.	Gestion d'accès à la mesure et liste d'attente	28
8.6.	Particularités.....	29
9.	RÔLES ET RESPONSABILITÉS.....	29
9.1.	Le Programme DI-TSA et DP	29
9.2.	Les équipes	31
9.2.1.	Intervenants.....	31
9.2.2.	Chef en réadaptation et coordonnateur professionnel (responsabilités partagées).....	32
9.2.3.	Chef en réadaptation (responsabilités exclusives)	32
9.3.	L'utilisateur et ses proches aidants.....	33
10.	PROCÉDURE DE RÉVISION DU DOSSIER	33
	ANNEXE 1 Le modèle du Processus de production du handicap	35
	ANNEXE 2 Déficience physique - Principaux diagnostics en relation avec le type de déficience ou l'atteinte des principaux systèmes organiques.....	37
	ANNEXE 3 Tableau de développement de l'enfant de la naissance à 12 ans	41
	ANNEXE 4 Tarification de la mesure de soutien aux familles	44
	ANNEXE 5 Outil de détermination des besoins - MSAF	45
	ANNEXE 6 Grille de priorité en liste d'attente	57
	ANNEXE 7 Formulaire de réclamation - Autogestion.....	59
	ANNEXE 8 Modalités de transfert.....	63

MISE EN CONTEXTE

Historique

En 2003, la Politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (MSSS, 2003) venait remplacer le Cadre de référence ministériel portant sur les services à domicile de première ligne, adopté en 1994. Tel que défini dans la politique, le soutien à domicile repose sur une diversité de moyens, résultant des services offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux en partenariat avec diverses ressources de la communauté :

- Les services destinés à la personne et ceux qui permettent d’agir sur son environnement immédiat :
 - Les soins et services professionnels (médicaux, infirmiers, etc.) offerts à domicile (ces services peuvent également être offerts en mode ambulatoire);
 - Les services d’aide à domicile (aide-domestique, soins d’hygiène, etc.);
 - Les services aux proches-aidants (répit, dépannage, etc.);
 - Le support technique requis à domicile (équipements, fournitures et aides techniques).
- Les services au pourtour du domicile qui contribuent à l’objectif de soutien à domicile (services des centres de jour, activités de jour, hôpital de jour) ainsi que les services généraux et spécialisés offerts en mode ambulatoire et en établissement par le réseau de la santé et des services sociaux.
- Les mesures relatives au logement, au transport adapté, à l’intégration sociale et professionnelle, les services municipaux, les mesures fiscales et les prestations destinées aux personnes ayant une incapacité et à leurs proches-aidants ainsi que les mesures de conciliation travail-famille.¹

Dans cette politique le ministère reconnaît les proches-aidants² comme une clientèle admissible à des services de soutien à domicile, affirme que les services aux proches-aidants s’inscrivent dans la gamme standardisée de services en soutien à domicile et qu’ils font partie des trois services prioritaires³ à mettre en place afin de compléter la gamme de services dans tous les territoires locaux : les services d’aide à domicile, le soutien aux proches-aidant et les services de réadaptation de base.

Contexte de révision des guides de gestion des mesures de soutien à la famille

En 2015, résultant de la création du CISSS de Chaudière-Appalaches, la mise en œuvre du Programme régional en déficience intellectuelle-trouble du spectre de l’autisme et déficience physique (DI-TSA et DP) regroupant l’ensemble des services destinés aux usagers ayant une déficience ou un trouble du spectre de l’autisme a amené une nouvelle perspective de l’offre de services aux usagers et à leurs familles, notamment les services de répit, répit-hébergement et gardiennage, offerts en cohérence et en continuité avec la Politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix.

¹ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 8.

² MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 6.

³ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 15.

En effet, jusqu'à l'avènement du CISSS de Chaudière-Appalaches, le soutien aux familles était assuré par diverses modalités appartenant à des établissements différents : les centres de santé et de services sociaux (CSSS), par l'intermédiaire de la mesure de Soutien aux proches aidants (SAPA) et de la mesure Trouble envahissant du développement (TED), ainsi que le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), par l'intermédiaire du répit spécialisé. L'entente portant sur la hiérarchisation des services en DI-TED, convenue entre ces deux établissements, définissait les différentes responsabilités qui leur étaient dévolues. Des cadres de gestion⁴ présentaient les modalités d'octroi de ces allocations :

- Le guide de gestion de la mesure SAPA intégrait l'ensemble des mesures de soutien financier, de répit et de gardiennage accordés aux familles et aux proches aidants pour leur permettre d'avoir du temps de détente afin de compenser la fatigue et le stress occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte vivant avec des incapacités.
- La mesure TED, telle que définie dans le guide de gestion, consistait en une aide financière complémentaire à celle octroyée dans le cadre de la mesure SAPA et permettait de compenser les coûts supplémentaires lorsque la personne ayant un TSA nécessitait un accompagnement durant un répit ou une activité estivale.
- Le répit spécialisé était une modalité qui permettait, sur une base planifiée, de rendre accessibles aux proches des personnes ayant une DI ou un TSA des services de séjour temporaire, ainsi qu'un encadrement professionnel dans un environnement adapté de qualité et sécuritaire pour des personnes qui présentent des besoins de services spécialisés. Le répit spécialisé était accompagné d'objectifs d'intervention.

Ayant maintenant une vision globale des besoins de la clientèle et des services offerts sur l'ensemble du territoire et en cohérence avec la vision ministérielle, la direction du programme DI-TSA et DP avait alors la volonté d'élaborer un nouveau guide de gestion harmonisé intégrant l'ensemble des mesures de soutien aux usagers et à leurs familles, incluant le répit, le répit-hébergement et le gardiennage. Cette direction a donc lancé, en 2019, une démarche de révision des modalités prévues aux cadres existants qui étaient propres à la mission et aux services de chaque établissement et qui sont maintenant réunis sous le programme DI-TSA et DP. Les travaux devaient également permettre de simplifier et d'optimiser le processus d'octroi des modalités de soutien, tant au plan clinique qu'administratif, et ce, pour la clientèle, les cliniciens et les gestionnaires. Un comité de travail a été mis en place, composé de gestionnaires et coordonnateurs professionnels, en collaboration avec des représentants de la direction des ressources financières et des représentants d'usagers. Découlant de ces travaux, le présent guide de gestion de la Mesure de soutien aux familles (MSAF) demeure en continuité des guides précédents et s'inspire de la Politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (MSSS, 2003). Dans une formule améliorée, il vise une offre de services optimale, équitable et cohérente pour les familles de Chaudière-Appalaches.

⁴ *Guide de gestion du « Soutien aux proches aidants pour les personnes handicapées (SAPA) »* 2006, révisé en 2012, mais adopté par le conseil d'administration de l'Agence de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches le 21 mars 2012. *Guide de gestion de la « Mesure d'accompagnement pour les familles vivant avec une personne présentant un trouble envahissant du développement (TED) »*, adopté le 19 septembre 2012. Cadre de gestion pour « Le Répit spécialisé », direction des services de réadaptation, adopté le 14 mars 2012.

1. CADRES DE RÉFÉRENCE

La politique de soutien à domicile

CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile (MSSS, 2003) se traduit par les quatre principes suivants :

1. Le domicile, toujours la première option à considérer
 - Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option.⁵
2. La priorité : le choix des individus
 - Toute personne ayant une incapacité significative et persistance doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans des conditions qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches.
 - Toute personne doit être traitée équitablement, quels que soient son statut, son revenu ou toute autre caractéristique.⁶
3. Le proche aidant : un statut reconnu
 - [...], l'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé.
 - [...], le proche aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles. [...]
 - Le proche aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle.⁷
4. Au-delà de l'offre de service, une philosophie d'action
 - [...], le recours à ces services dépend de deux conditions :
 - Le choix de la personne;
 - Le respect des conditions d'admissibilité (besoin) attestée par une évaluation professionnelle, pertinence d'offrir le service au domicile, etc.).⁸

Cadre conceptuel du Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)

Les orientations ministérielles qui mettent l'accent sur le service offert à l'utilisateur en tenant compte de ses besoins plutôt que de son diagnostic nous amènent à redéfinir les modalités relatives aux mesures de soutien. Le présent guide de gestion harmonisé des mesures de soutien s'inspire de ces orientations et s'appuie sur le cadre conceptuel MDH-PPH.⁹ Selon ce modèle illustré à l'annexe 1, une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les

⁵ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 5.

⁶ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 5.

⁷ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 6.

⁸ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 7.

⁹ FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., ST-MICHEL, G. « Classification québécoise du processus de production du handicap. » RIPPH/SCCIDH. Québec. 1998. Disponible sur : <http://www.med.univrennes1.fr/sisrai/art/classif/milieu>. (Pages consultées le 12 février 2012).

facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles). L'intégration de ces éléments permet de documenter les situations de handicap pouvant engendrer l'épuisement des familles et ainsi mieux évaluer leurs besoins.

Plusieurs changements se sont avérés nécessaires pour évoluer vers une gestion intégrée, harmonisée et équitable des mesures de soutien :

- Changement de dénomination SAPA : Considérant que la dénomination du Soutien aux proches aidants, dont l'acronyme est SAPA, prête à confusion avec la dénomination du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, dont l'acronyme est également SAPA, l'appellation Mesure de soutien aux familles, dont l'acronyme est MSAF, a été retenue; et sa terminologie est en cohérence avec celle utilisée par le MSSS.
- Élargissement de la notion d'accompagnement individualisé, considérant que plusieurs usagers ayant un diagnostic DI ou DP peuvent également requérir un accompagnement individualisé en lien avec des besoins complexes, d'où la nouvelle appellation Accompagnement individualisé (AI).
- La détermination d'une mesure de soutien est faite en fonction du respect du principe d'équité plutôt que d'égalité.
- Le fait d'avoir un diagnostic reconnu par le Programme DI-TSA et DP permet de faire une demande d'octroi de la Mesure de soutien aux familles, mais ne signifie pas que la personne en est éligible. Une évaluation des besoins doit être réalisée au préalable.
- Les besoins d'accompagnement sont évalués en fonction de la complexité de la situation de l'utilisateur et non seulement en fonction du diagnostic.
- Les situations de garde partagée doivent être prises en compte dans le processus d'octroi d'une aide financière.

2. PRINCIPES DIRECTEURS ENCADRANT LA MESURE

Cinq grands principes directeurs sont ciblés pour favoriser l'accessibilité, l'équité et l'harmonisation des services favorisant le maintien à domicile et la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap et de leurs proches :

2.1. Autonomie et intégration dans la communauté

L'actualisation du potentiel de la personne par la réadaptation et la compensation des limitations, en ayant recours à l'enseignement, l'aménagement du domicile ou l'attribution d'un support technique doivent être envisagés avant le recours à des services de soutien à domicile.

Les ressources favorisant le développement des habiletés sociales, l'intégration et la participation dans la communauté doivent être privilégiées dans le but de diminuer les situations de handicap.

Le soutien financier prévu dans le cadre de la MSAF constitue une mesure de dernier recours, dans l'éventualité où toutes les autres pistes de solution ont été appliquées, mais se sont avérées inefficaces. La MSAF peut également être utilisée comme mesure temporaire dans l'attente de la mise en place des services à l'utilisateur et à sa famille au programme DI-TSA et DP.

2.2. Uniformité dans le traitement des demandes

La détermination des services de base, en lien avec l'évaluation fonctionnelle et l'identification des besoins de l'utilisateur et sa famille, doit être réalisée à l'aide d'un outil spécifique utilisé regionalement. La section 7 Cheminement d'une demande du présent document décrit les outils utilisés et le processus clinique appliqué.

2.3. Qualité de la réponse aux besoins

La majorité des personnes handicapées requièrent des services pour une longue période dû à une incapacité significative et persistante. Le CISSS de Chaudière-Appalaches doit s'assurer que les besoins des proches aidants soient évalués **sur une base annuelle** et répondus en cohérence avec l'évaluation. Considérant que les besoins de l'utilisateur peuvent être changeants, le plan de services peut également être modifié chaque année ou en cours d'année, en fonction de l'évolution des besoins et de la situation de l'utilisateur et de sa famille.

2.4. Continuité des services

Un des principes fondamentaux de la MSAF est la continuité des services. Les incapacités d'une personne handicapée sont généralement persistantes et il faut répondre de façon continue aux besoins des familles et des personnes. C'est pourquoi des modalités pour faciliter toutes les mobilités à l'intérieur et à l'extérieur de la région ont été prévues, par exemple, lors d'un déménagement, afin de favoriser un transfert personnalisé (voir annexe 8).

Toutefois, considérant que l'Accompagnement individualisé (AI), incluant l'ancienne Mesure TED, est une modalité exclusive à Chaudière-Appalaches, il ne pourra pas être transféré de façon systématique vers une autre région.

2.5. Une mesure compensatoire et complémentaire aux autres services de soutien à domicile

La Politique Chez soi : le premier choix précise que le soutien à domicile repose sur une diversité de moyens tels que décrits précédemment. Ainsi, la mesure de soutien aux familles s'inscrit dans un amalgame de services qui contribuent à favoriser le maintien des personnes ayant une déficience dans leur milieu de vie naturel. Le caractère compensatoire de la mesure implique qu'elle ne peut être l'unique réponse aux besoins de soutien à domicile.

3. DESCRIPTION DE LA MESURE

La Mesure de soutien aux familles (MSAF) est une **aide financière compensatoire** qui permet aux proches aidants vivant avec une personne desservie par le Programme DI-TSA et DP d'avoir recours à du dépannage, du répit, du gardiennage et de l'accompagnement individualisé. Cette aide vient compenser la charge supplémentaire de responsabilités du proche aidant en lien avec les besoins spécifiques de la personne ayant des incapacités. Elle permet aux proches aidants de poursuivre leurs obligations et de se procurer un temps de détente et de ressourcement. L'aide financière compensatoire est accordée en fonction des facteurs reliés à la personne handicapée, des facteurs reliés aux proches aidants, de la disponibilité des ressources et de l'environnement physique, jusqu'à concurrence des balises maximales établies par le MSSS¹⁰.

3.1. Objectifs de la mesure

- Soutenir les familles pour leur permettre d'assumer leurs responsabilités spécifiques tout en évoluant dans des conditions similaires aux autres familles du Québec.
- Prévenir l'épuisement des proches aidants.
- Favoriser le maintien à domicile des personnes vivant avec un handicap.
- Contribuer à prévenir ou retarder l'hébergement en dehors du milieu familial.

3.2. Définition des concepts

3.2.1. Définition de proche aidant

Le MSSS définit le proche aidant comme « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. »¹¹ Bien que la définition du MSSS mentionne qu'il s'agit de toute personne de l'entourage, il est important de rappeler que **le proche aidant doit habiter avec l'usager** pour avoir accès à la MSAF.

Dans la Politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix, le ministère reconnaît le proche aidant comme un client, un partenaire et un citoyen :

«... l'engagement du proche-aidant est volontaire, résulte d'un choix libre et éclairé qui doit tenir compte de ses capacités et de ses responsabilités familiales, sociales et professionnelles.

¹⁰ MSSS, *Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle, novembre 1991.*

¹¹ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, p. 11.*

... le proche-aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle.

...Le proche-aidant doit recevoir toute l'information (avec le consentement préalable de la personne qu'il aide), la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'il accepte librement d'effectuer.

...Dans les services de longue durée, le proche-aidant participera activement à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé, toujours si la personne ayant une incapacité y consent.

...Des mesures doivent être prévues pour le proche-aidant dans ses obligations normales et habituelles (normes du travail, assurance emploi, mesures fiscales...).»¹²

3.2.2. Définition de personne handicapée

La loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées définit la personne handicapée comme « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. »¹³

Une déficience est « une perte, une malformation, une anomalie ou une insuffisance d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. »¹⁴ Elle résulte d'un état pathologique pouvant faire l'objet d'un diagnostic.

Une incapacité significative et persistante doit être comprise comme étant les effets d'un ou plusieurs traumatismes, déficiences ou maladies, quelles qu'en soient les causes, et qui se traduisent par des incapacités altérant, de façon totale ou partielle, la réalisation des habitudes de vie, de façon non temporaire (incluant épisodique) et pouvant, dans certains cas, être compensées par une aide technique.¹⁵ Une incapacité temporaire fait référence à l'intervention de courte durée qui permet habituellement à la personne d'acquérir ou de récupérer intégralement ou presque intégralement la capacité affectée et de reprendre ses activités sans séquelles fonctionnelles ou avec des séquelles minimales.¹⁶

Pour mieux comprendre les causes et les conséquences des maladies et des traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne, un

¹² MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2004, p. 6 et 7.

¹³ Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, Article 1.g, L.R.Q., C. E-20.1 modifiée au 17 décembre 2004.

¹⁴ RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH). *Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles*, mise à jour en octobre 2010, page 40.

¹⁵ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, p. 11.

¹⁶ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, p. 11.

modèle explicatif du processus de production du handicap a été développé par le RIPPH/SCCIDIH en 1998 et bonifié en 2010 (voir annexe 1).

3.2.3. Définition de déficience physique (DP)

« Une déficience physique correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique. »¹⁷

« Bien que la déficience puisse être significative en elle-même, ce sont plutôt les effets de la déficience qui se traduisent par des incapacités, que l'on peut qualifier de significatives lorsqu'elles altèrent la réalisation des habitudes de vie. »¹⁸

La liste des principaux diagnostics en relation avec le type de déficience ou l'atteinte des principaux systèmes organiques se retrouve à l'annexe 2. Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle peut servir de point de référence pour statuer l'admissibilité à une évaluation pour la Mesure de soutien aux familles, en lien avec les incapacités et l'altération de la réalisation des habitudes de vie (situations de handicap).

3.2.4. Définition de déficience intellectuelle (DI)

La déficience intellectuelle est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. (AAIDD, 2010 ; traduction française/canadienne).

3.2.5. Définition du trouble du spectre autistique (TSA)

Le trouble du spectre autistique, appelé aussi trouble du spectre de l'autisme ou, plus simplement, l'autisme, est un trouble neuro-développemental. Les premiers signes peuvent se manifester en bas âge, mais l'impact au quotidien peut ne devenir évident que plus tard, vers l'âge scolaire par exemple. L'autisme, tel que défini par le DSM-5, est caractérisé par deux catégories de comportements atypiques. La première catégorie concerne la communication sociale et les interactions sociales, alors que la seconde touche les aspects restreints et répétitifs des comportements, intérêts et activités.

3.2.6. Définition de retard global de développement (RGD)

Selon le DSM-5, le diagnostic de « retard global de développement » est réservé aux enfants de cinq ans et moins lorsque le niveau de sévérité clinique ne peut être établi aux moyens d'épreuves standardisées d'évaluation en raison du jeune âge de l'enfant. Ce diagnostic est posé lorsque l'enfant n'évolue pas selon les stades de développement

¹⁷ RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH), *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Lac Saint-Charles, 1998, p. 34 citée dans MSSS, *Orientations ministérielles en déficience physique*, 2003, p. 22.

¹⁸ MSSS, *Orientations ministérielles en déficience physique*, 2003, p. 22.

attendus, et ce, dans plusieurs sphères de son fonctionnement, notamment intellectuel. Dans le DSM-5, il est également précisé que le diagnostic s'applique aux enfants dont il est impossible d'évaluer le fonctionnement intellectuel de manière systématique, ce qui induit que le retard global de développement implique un retard significatif, notamment dans la sphère cognitive.

3.2.7. Définition de retard significatif de développement (RSD)

Au Québec, la définition fonctionnelle à laquelle les chercheurs, experts cliniques et ordres professionnels réfèrent, est la suivante : un retard significatif du développement peut être associé à un enfant de moins de six ans qui accuse un retard statistiquement significatif (deux écarts-types sous la moyenne établie avec un outil normalisé ou son équivalent) par rapport à son âge chronologique dans au moins deux sphères de son développement que sont la motricité globale ou fine, la cognition, le développement socioémotionnel, la communication et l'autonomie. Ce retard entraîne des incapacités significatives et persistantes qui ne peuvent être associées à un autre diagnostic et qui compromettent la réalisation des habitudes de vie de l'enfant.

3.2.8. Intelligence limite

Le terme d'intelligence limite décrit un groupe d'individus fonctionnant à un niveau intellectuel se situant entre le niveau de la déficience intellectuelle et le niveau moyen de fonctionnement intellectuel. L'intelligence limite concerne environ 7 % de la population et fait référence aux personnes se situant entre le 3^e et le 8^e rang centile de la courbe normale (QI entre 71 et 79), selon la terminologie relative à la classification des quotients intellectuels (CHU Sainte-Justine, 2007). De la même façon que des outils psychométriques sont nécessaires pour évaluer la déficience intellectuelle, il demeure primordial d'utiliser ces mêmes outils pour évaluer l'intelligence limite.

Ceci considéré, les individus présentant un niveau d'intelligence limite constituent un groupe vulnérable. À l'enfance, les personnes ayant un fonctionnement intellectuel à ce niveau de la courbe normale présentent souvent des difficultés d'apprentissage engendrant des défis académiques importants. Elles peuvent présenter des difficultés de compréhension, de jugement et de raisonnement qui peuvent s'apparenter aux personnes présentant une déficience intellectuelle légère. Elles peuvent aussi être plus

vulnérables aux risques d'abus puisqu'elles peuvent présenter des difficultés de jugement social.^{19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27}

Malgré l'absence d'un diagnostic de déficience, les personnes présentant une intelligence limite sont admissibles aux services spécifiques du programme DI-TSA et DP en raison du profil de leurs besoins et de la nature du soutien requis qui peuvent être comparables, dans certains cas, à ceux d'une personne ayant une déficience. Bien que le programme ministériel de soutien aux familles s'adresse aux personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme, des besoins de répit ou gardiennage pourraient être identifiés dans certaines situations. Cependant, au même titre qu'un diagnostic lié à une déficience n'engendre pas systématiquement la mise en place d'une mesure de soutien à la famille, une évaluation psychosociale devra être réalisée afin de déterminer les besoins de l'utilisateur, ceux de sa famille et statuer sur la nécessité d'une telle mesure.

3.2.9. Définition de l'intervenant du programme

Au programme DI-TSA et DP, des intervenants de divers titres d'emploi ou professions peuvent procéder à l'évaluation des besoins et à la détermination des services de soutien à la famille. Par exemple, il peut s'agir d'un éducateur spécialisé, d'un technicien en service social, d'un travailleur social, d'un ergothérapeute. Au-delà du titre d'emploi, l'intervenant désigné est celui qui a le lien le plus significatif avec l'utilisateur et qui détient les connaissances, la formation et les habiletés requises pour traiter la demande.

« Les intervenants des services à domicile doivent privilégier une approche de « soutien » : c'est-à-dire considérer à la fois les services à la personne, le soutien aux proches-aidants, le recours au support technique, l'aménagement du domicile, etc. Pour soutenir adéquatement une personne à domicile ayant une incapacité, il faut intervenir simultanément sur tous ces plans, en recherchant le meilleur équilibre possible. Et comme, en général, la situation évolue, cet équilibre doit constamment être réinterprété. »²⁸

¹⁹ American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.

²⁰ Wieland, J. & Zitman, F. G. (2016). *It is time to bring borderline intellectual functioning back into the main fold of classification systems*. *BJPsych bulletin*, 40(4), 204-206.

²¹ Wieland, J. & Zitman, F. G. (2016). *It is time to bring borderline intellectual functioning back into the main fold of classification systems*. *BJPsych bulletin*, 40(4), 204-206.

²² Fenning, R. M., Baker, J. K., Baker, B. L. & Cmic, K. A. (2007). *Parenting children with borderline intellectual functioning: A unique risk population*. *American Journal on Mental Retardation*, 112(2), 107-121.

²³ MacMillan, D. L., Gresham, F. M., Bocian, K. M., Lambros, K. M. *Current plight of borderline students: Where do they belong? Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 1998; 33:83-94.

²⁴ Baker, B. L., Blacher, J., Kopp, C. B., Kraemer, B. *Parenting children with mental retardation*. In : Bray NW, editor. *International review of research in mental retardation*. Academic Press; San Diego, CA : 1997. pp. 1-45.

²⁵ Fenning, R. M., Baker, J. K., Baker, B. L. & Cmic, K. A. (2007). *Parenting children with borderline intellectual functioning : A unique risk population*. *American Journal on Mental Retardation*, 112(2), 107-121.

²⁶ Hassiotis, A., Strydom, A., Hall, I., Ali, A., Lawrence-Smith, G., Meltzer, H., ... & Bebbington, P. (2008). *Psychiatric morbidity and social functioning among adults with borderline intelligence living in private households*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 95-106.

²⁷ Wieland, J. & Zitman, F. G. (2016). *It is time to bring borderline intellectual functioning back into the main fold of classification systems*. *BJPsych bulletin*, 40(4), 204-206.

²⁸ MSSS, *CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile*, 2003, p. 9

3.2.10. Définition de milieu de vie

- L'utilisateur doit résider dans la région Chaudière-Appalaches.
- Le lieu physique où réside la personne au moment de la demande doit correspondre à son domicile principal.
- La personne handicapée doit demeurer à domicile, au sens d'un logement privé : maison individuelle, logement, chambre, résidence privée, logement social ou communautaire.

4. CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ À LA MESURE

Pour être éligible à la Mesure de soutien aux familles, il faut répondre aux exigences suivantes :

1. Être un proche aidant tel que défini et demeurer avec un usager vivant une situation de handicap.
2. Le diagnostic de la personne handicapée doit correspondre aux critères d'admissibilité du Programme DI-TSA et DP.
3. Les besoins de la personne doivent occasionner une surcharge sur le plan des responsabilités du proche aidant.
4. Les besoins de la personne et de sa famille doivent être évalués par un intervenant du CISSS de Chaudière-Appalaches.
5. La personne handicapée doit vivre dans un milieu de vie correspondant aux critères énoncés.

Toutefois, un diagnostic n'engendre pas systématiquement la mise en place d'une mesure de soutien à la famille. Il faut toujours se référer aux besoins de l'utilisateur, ceux de sa famille et à leur situation. Par exemple, le répit accordé aux parents d'un enfant ayant une déficience sera établi en fonction de la charge supplémentaire pour ces parents comparativement aux enfants du même âge. Ainsi, il est possible que les parents d'un enfant qui acquiert de l'autonomie en vieillissant ne soient plus éligibles à la mesure si la contribution de ceux-ci correspond à celle d'autres parents pour des enfants du même âge.

5. CRITÈRES D'EXCLUSION À LA MESURE

- La personne handicapée ne possède pas de diagnostic pris en charge par notre programme.
- La personne a une condition médicale requérant des soins d'assistance en lien avec des soins physiques ou des soins palliatifs qui n'est pas considérée par notre programme et le requis de la mesure est en lien avec ces nouveaux besoins. L'utilisateur sera alors dirigé par le guichet d'accès ou par l'intervenant au dossier vers les services les plus pertinents.

- La personne qui est couverte par un programme d'assurance public pour des services similaires : Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), Anciens Combattants, Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST), Indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC) ou tout autre organisme ou ressource du réseau.
- La personne qui est hébergée dans un centre hospitalier (CH), centre de réadaptation (CR), centre de soins de longue durée (CHSLD, CHSLD privé conventionné ou CHSLD privé non conventionné).
- La personne qui demeure dans une ressource intermédiaire (RI), ressource de type familial (RTF), incluant les familles d'accueil. Exceptionnellement, la direction du programme DI-TSA-DP pourrait autoriser la mesure si le répit permet l'atteinte d'un objectif prévu au plan d'intervention de l'usager et non la réponse à un besoin de répit de la ressource. Toutefois, une modalité de financement alternative autre que l'enveloppe MSAF devra être explorée par le gestionnaire concerné.
- La personne présente un profil gériatrique, ce qui peut la rendre admissible à un autre programme répondant aux besoins de la personne âgée. Dans ce cas, une concertation a lieu avec un représentant du programme SAPA afin de convenir de l'offre de services.
- L'enfant handicapé en bas âge dont les besoins spécifiques correspondent aux besoins des enfants de son groupe d'âge (voir annexe 3). Pour que la demande soit admissible, l'évaluation doit mettre en évidence la surcharge de la famille associée à la déficience ou aux incapacités de l'enfant handicapé comparativement aux enfants du même âge).

6. SERVICES COUVERTS PAR LA MESURE

Couverture des besoins

De façon générale, les services à la famille sont déterminés sur une base annuelle et selon l'outil de détermination des besoins jusqu'à la concurrence des balises établies par le MSSS (voir annexe 5).

6.1. Gardiennage (enfant) ou présence-surveillance (adulte)

Définition

- Le gardiennage (dans le cas d'un enfant) ou présence-surveillance (dans le cas d'un adulte) : ce service désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter **occasionnellement** de son domicile pour diverses activités de la vie courante. Ces services sont généralement planifiés.²⁹
- Ce service est accordé pour compenser la charge **supplémentaire** de garde ou de surveillance occasionnée par les incapacités de la personne handicapée. Cette **mesure compensatoire doit être complémentaire** à la fréquentation d'un service de garde, du milieu

²⁹ MSSS, CHEZ SOI : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, p. 34

scolaire et, dans le cas d'un adulte, aux activités socio-occupationnelles pour permettre aux membres de la famille de poursuivre leurs obligations professionnelles, civiques ou domestiques. Le gardiennage ou la présence-surveillance peuvent s'effectuer au domicile ou à l'extérieur du domicile de l'utilisateur.

Règles d'attribution

- Les besoins de surveillance doivent être reliés aux incapacités de la personne handicapée.
- Ce service s'adresse aux usagers qui ne peuvent pas être laissés seuls à domicile.
- Avant d'envisager la présence-surveillance à domicile, des mesures de surveillance à distance (ex. : télésurveillance, Action santé, etc.) doivent être évaluées, si possible.
- La réponse au besoin de gardiennage ou de présence-surveillance peut aussi être assumée, en partie ou en totalité, par d'autres ressources dans la communauté, telles que garderies, services de garde, milieu scolaire, etc. Pour les adultes, ce besoin est adressé en partie par la participation à des activités socio-professionnelles et socio-occupationnelles en communauté. L'utilisation de ces ressources doit être encouragée, car elle répond aussi aux besoins de socialisation de la personne handicapée.

Limite de la mesure

- Étant donné que la présente mesure est une **modalité compensatoire**, la personne ayant une déficience doit pouvoir compter sur un réseau minimal de soutien pour assurer son maintien à domicile. Ce réseau est généralement le résultat d'une combinaison entre le milieu de garde, le milieu scolaire, la participation à des activités socio-occupationnelles en organisme communautaire ou en établissement.
- Les enfants d'âge préscolaire et primaire doivent dans un premier temps avoir accès aux services de garde du milieu scolaire avec les aménagements nécessaires requis.

Détermination des services

- Ces services se traduisent en heures hebdomadaires ou mensuelles, en fonction des besoins particuliers des proches aidants, des capacités physiques et cognitives de l'utilisateur, de la charge-supplémentaire de responsabilités de garde, de la présence de plusieurs personnes handicapées dans un même milieu de vie, de la disponibilité du réseau de soutien et de la présence de ressources autres qui peuvent combler ce besoin.
- D'emblée, lorsque possible, le jumelage des services de surveillance aux services d'assistance aux activités de vie quotidienne et domestique demeure la première solution envisagée, dans un souci de réponse adéquate aux besoins de l'utilisateur et de son réseau. Toutefois, suite à l'évaluation du professionnel, si le besoin évalué est plus grand ou différent des modalités offertes par la Mesure de Soutien à la famille (MSAF), l'équipe clinique s'assurera de mettre en place les mesures alternatives nécessaires pour répondre aux

besoins de l'utilisateur et ses proches, en considérant l'ensemble des modalités disponibles en soutien à domicile. Dans ces situations, l'approbation des mesures à mettre en place sera effectuée de concert avec le gestionnaire et le coordonnateur professionnel, en fonction des ressources humaines et financières disponibles à la DPDAR et de certaines balises cliniques qui permettront de déterminer la précarité de la situation.

D'emblée, lorsque possible, le jumelage des services de surveillance aux services d'assistance aux activités de vie quotidienne et domestique demeure la première solution envisagée, dans un souci de réponse adéquate aux besoins de l'utilisateur et de son réseau. Toutefois, suite à l'évaluation du professionnel, si le besoin évalué est plus grand ou différent des modalités offertes par la Mesure de Soutien à la famille (MSAF), l'équipe clinique s'assurera de mettre en place les mesures alternatives nécessaires pour répondre aux besoins de l'utilisateur et ses proches, en considérant l'ensemble des modalités disponibles en soutien à domicile. Dans ces situations, l'approbation des mesures à mettre en place sera effectuée de concert avec le gestionnaire et le coordonnateur professionnel, en fonction des ressources humaines et financières disponibles à la DPDAR et de certaines balises cliniques qui permettront de déterminer la précarité de la situation.

Particularité - gardiennage pour les moins de 12 ans

- Au Québec, il n'existe aucune loi qui précise l'âge à partir duquel un enfant peut rester seul à la maison. Toutefois, plusieurs organisations (Conseil canadien de la sécurité, Parents-Secours du Québec) estiment qu'un enfant de 12 ans peut passer quelques heures, seul à la maison, à condition qu'un adulte puisse facilement lui venir en aide.
- Les besoins des enfants en bas âge doivent être évalués à l'égard des besoins spécifiques d'un enfant non handicapé du même groupe d'âge. Puisque les enfants de moins de 12 ans ont tous besoin d'une surveillance particulière, les services de gardiennage sont autorisés seulement aux enfants de moins de 12 ans qui ont **des besoins qui dépassent les responsabilités normalement attribuées aux parents**. L'évaluation doit alors mettre en évidence la surcharge vécue par les proches aidants (ex. : dépendance aux AVQ, surveillance régulière de l'état de santé, manipulations physiques exigeantes, problèmes de comportement, etc.).

Exemples – Quelques situations prises en compte par la mesure

- Heures de gardiennage ou présence-surveillance pour permettre aux proches aidants de rencontrer leurs obligations familiales (travail, épicerie, magasinage, etc.).
- Heures de gardiennage ou présence-surveillance pour permettre aux parents de s'occuper des autres enfants ou de préparer des repas.

- Heures de gardiennage ou présence-surveillance entre les heures de la fin des classes des enfants et le retour du travail des parents pour l'enfant handicapé de 12 ans et plus s'il ne peut rester seul.
- Heures de gardiennage ou présence-surveillance pour les jours de congé pédagogique et la relâche scolaire pour l'enfant handicapé de 12 ans et plus s'il ne peut rester seul.
- Heures de gardiennage ou présence-surveillance pour les vacances scolaires pour l'enfant handicapé de 12 ans et plus.
- Heures de gardiennage pour le terrain de jeux ou camps offerts par la municipalité pour l'enfant handicapé de moins de 12 ans s'il y a un coût supplémentaire associé à la déficience. Dans ce cas particulier, l'aide ne doit pas se substituer à l'aide offerte par certaines municipalités pour l'accompagnement aux terrains de jeux.
- Heures de gardiennage ou présence-surveillance pour permettre aux parents d'avoir des heures de sommeil continues lorsque la personne handicapée sollicite des soins particuliers la nuit (surveillance particulière de l'état de santé, mobilisation, etc.).

6.2. Répit (avec ou sans coucher)

Définition

- Le répit permet aux proches aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité.

Détermination des services

- Il est accordé sous forme d'heures, de journées et de fins de semaine réparties tout au long de l'année et/ou de semaines de vacances en fonction des besoins particuliers de l'utilisateur et sa famille et des règles de détermination des services en vigueur dans la région de Chaudière-Appalaches. Ces services sont généralement planifiés. Dans le but de répondre de manière optimale aux besoins des usagers et leurs familles, **ceux-ci ont maintenant la possibilité de réaménager les heures ou les journées allouées en fonction de l'évolution de leur situation en cours d'année.**

Exemples :

- Un parent se voit accorder 200 heures de gardiennage au tarif de 3,75 \$/ heure, pour un montant annuel de 750 \$. Le parent peut décider de réclamer 3,75 \$ / heure pour chaque heure de gardiennage reçue, ou plutôt décider de réclamer les frais au taux horaire réellement payé à la ressource, par exemple 10 \$/heure, jusqu'à concurrence du montant total de 750 \$.
- Une famille pour qui 2 jours de répit ont été accordés par mois, pour un total de 24 jours, pourrait décider de concentrer ces 24 journées à une période précise de l'année, par exemple en période estivale.

Exemples de services reconnus par la mesure, pourvu que l'objectif demeure du répit (avec ou sans coucher)

- Gardienne au domicile de la personne handicapée.
- Gardienne à l'extérieur du domicile de la personne handicapée.
- Maison de répit.
- Séjour temporaire en ressource intermédiaire ou en ressource de type familial.
- Répit dispensé par les organismes du milieu.

- Camps de jour pour les enfants de 12 ans et plus, si cette mesure est utilisée comme du répit. Il faut bien comprendre que les camps de jour ne peuvent pas être considérés comme une mesure de répit lorsque les deux parents travaillent à l'extérieur le jour.
- Camps de vacances.

6.3. Dépannage (répit, gardiennage ou présence-surveillance temporaire)

Définition

- Ce service permet aux usagers et leur famille de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Il est donc **temporaire et généralement de courte durée** et consiste à mettre en place les ressources les plus appropriées pour répondre aux besoins de l'utilisateur et des proches. Il est possible de prévoir ou organiser à l'avance les services qui permettraient de répondre aux besoins de répit lors d'une situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certaines familles. Le cas échéant, les personnes doivent savoir où et à qui s'adresser et les mesures en ce sens doivent être connues par les usagers lorsque requises.³⁰

Règle d'attribution

- Pour bénéficier de répit, gardiennage ou présence-surveillance temporaire, l'utilisateur ou le proche doit présenter des besoins spécifiques à court terme qui ne peuvent être compensés par les ressources de la communauté et **qui ne peuvent être répondus par le plan régulier de soutien MSAF annuel.**

Limite de la mesure

- Le mesure de répit, gardiennage ou présence-surveillance temporaire se traduit par l'attribution d'allocation financière temporaire, en fonction des ressources financières disponibles au programme. Ce volet est financé avec les montants non récurrents devenus disponibles en raison d'une utilisation incomplète des heures de services par la clientèle de la MSAF, par exemple lors d'une hospitalisation ou d'un hébergement temporaire d'un usager.

Durée

- La durée maximale de l'aide financière est de **trois mois**. Celle-ci peut être reconduite, au besoin, après analyse.
- La réévaluation des besoins peut être nécessaire à la suite d'un répit temporaire.

³⁰ MSSS, CHEZ SOI : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, p. 42.

Responsabilité

- Une fois la mesure temporaire identifiée et accordée par le gestionnaire, l'intervenant soutient l'utilisateur et sa famille dans l'actualisation de cette mesure au moment opportun. Il assure avec ceux –ci la communication et la transmission de l'information pertinente avec le ou les prestataires de services identifiés.

Particularité – répit ou gardiennage temporaire pour les enfants de moins de 12 ans

- Pour les enfants de moins de 12 ans, cette mesure peut être accordée si les coûts occasionnés dépassent ce qu'une famille débourserait normalement dans une situation similaire si l'enfant n'était pas handicapé.

Exemples de situations où le répit ou gardiennage temporaire est admissible

- L'hospitalisation à court terme du proche aidant.
- La convalescence du proche aidant ou de l'utilisateur qui ne peut demeurer seul (chirurgie, fracture, maladie, etc.).
- Des problèmes familiaux complexes ou importants (maladie, décès, séparation, etc.).
- La mesure temporaire peut prendre différentes formes : gardiennage ou présence-surveillance à domicile, maison de répit ou répit en ressource spécialisée, camps de vacances. Également, certaines RI-RTF offrent des places de répit à des usagers vivant avec leur famille.

6.4. Accompagnement individualisé (AI)

Définition

- Aide financière additionnelle à la MSAF pour répondre aux besoins d'accompagnement particulier liés aux **besoins complexes** de la personne et, entre autres, rendre possible l'intégration dans les différents milieux tout en procurant une expérience positive pendant les périodes de répit, de gardiennage ou de présence – surveillance.

Règle d'attribution

- Pour bénéficier de l'Accompagnement individualisé, l'utilisateur doit présenter des **besoins complexes** nécessitant un requis d'accompagnement supplémentaire pour avoir accès au service de répit ou gardiennage souhaité. La mesure englobe le répit de jour, le répit-hébergement, le gardiennage et les activités estivales de type camp de jour. La mesure d'accompagnement est accordée en même temps que la MSAF (répit et gardiennage) car elle est nécessaire à l'actualisation du répit régulier.

- L'Accompagnement individualisé comprend :
 - L'accompagnement individualisé TSA (ancienne mesure TED) : une aide financière qui est en vigueur uniquement dans la région de Chaudière-Appalaches. Un budget spécifique y est réservé annuellement;
 - L'accompagnement individualisé pour les usagers ayant une déficience intellectuelle ou physique, dont le financement est distinct de celui de la mesure d'Accompagnement TSA.

Exemples de situations admissibles

- La famille peut choisir d'utiliser l'aide financière additionnelle pour payer les services d'accompagnement requis en organisme communautaire.
- La famille peut choisir d'utiliser l'aide financière additionnelle pour payer une personne de son choix qu'elle embauche pour du répit, du répit-hébergement ou pour de l'accompagnement requis lors d'activités estivales.
- Les familles naturelles dont l'enfant est hébergé à l'extérieur du domicile de façon intermittente pourraient être admissibles à la mesure. Le nombre de jours à l'extérieur du domicile est pris en compte lors de l'évaluation.

*Exemples d'activités **non couvertes** par l'Accompagnement individualisé*

- Durant un cours offert individuellement.
- Au centre de la petite enfance, en milieu scolaire ou lors d'activités parascolaires.
- Durant une formation professionnelle.
- Durant des activités socioprofessionnelles (centre de jour, stage en emploi, atelier ou plateau de travail, intégration à l'emploi, etc.).

6.5. Services non couverts par la MSAF

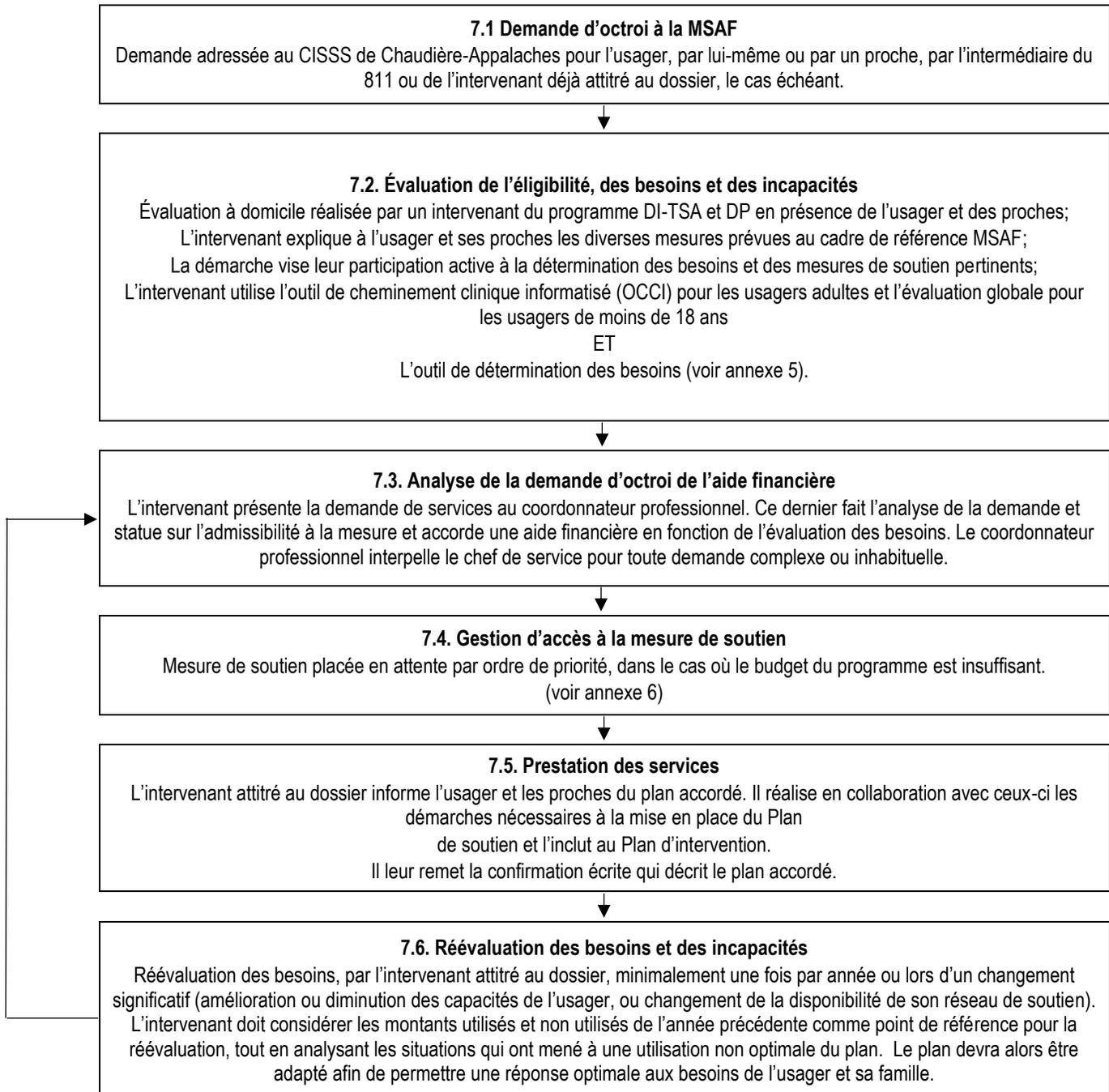
- Hébergement temporaire dans un établissement public lié à une convalescence pour la personne handicapée.
- Frais d'adhésion à une carte de membre (ex. : organisme de loisirs).
- Frais de transport.
- Frais de restaurant.

- Frais d'admission (ex. : cinéma, spectacles, visites éducatives).
- Cours privés (musique, informatique, etc.).
- Formation professionnelle.
- Frais d'inscription et d'ouverture de dossier.
- Stimulation précoce, traitements spécifiques à domicile.
- Aide aux devoirs.

7. CHEMINEMENT D'UNE DEMANDE

Voici les principales étapes du cheminement d'une demande d'octroi de la Mesure de soutien aux familles (MSAF) :

Schéma - Cheminement d'une demande



8. MODALITÉS ADMINISTRATIVES

8.1. Budget dédié

Le financement accordé au programme DI-TSA et DP du CISSS de Chaudière-Appalaches est utilisé spécifiquement pour les proches aidants des usagers répondant aux critères d'admissibilité du Programme DI-TSA et DP. Un budget annuel est dédié à la mesure MSAF et fait l'objet d'un suivi périodique et d'une reddition de comptes au MSSS. Le budget est réparti en quatre volets :

- **Répit régulier** : répit, répit-hébergement, gardiennage.
- **Accompagnement individualisé TSA**: une aide financière en vigueur uniquement dans la région de Chaudière-Appalaches. Cette mesure dispose d'un budget spécifique qui est réservé annuellement aux usagers ayant un TSA; cette mesure réfère à l'ancienne mesure régionale TED.
- **Accompagnement individualisé DI ou DP** : mesure disponible pour les usagers ayant une déficience intellectuelle ou physique, mais dont le financement provient d'un financement distinct de celui de l'accompagnement individualisé TSA.
- **Dépannage** : Ce volet est financé avec les montants non utilisés des plans actifs de la mesure MSAF.

8.2. Tarification MSAF

Pour les services couverts par la MSAF, l'aide financière est déterminée à partir des balises ministérielles : niveau d'encadrement requis, simple ou complexe, âge de la personne ayant une déficience, tarif horaire, tarif quotidien et allocation maximale annuelle pour un même usager. L'annexe 4 décrit les tarifs correspondant au niveau d'encadrement requis et à l'âge de l'utilisateur pour le Répit.

8.2.1. Tarification Accompagnement individualisé

L'Accompagnement individualisé TSA est rémunéré selon le cadre de référence spécifique à cette modalité (ancienne Mesure TED). Les tarifs de l'accompagnement individualisé DI ou DP sont déterminés par ces mêmes critères. L'annexe 4 décrit les tarifs concernant le niveau d'encadrement requis en aide individuelle aux proches et en organisme communautaire.

8.3. Calcul de l'aide financière compensatoire

- Le montant financier octroyé pour du soutien est une aide financière compensatoire devant être **réévaluée minimalement une fois par année**.

- L'aide financière compensatoire attribuée tient compte de l'évaluation de l'ensemble des besoins de l'utilisateur et de sa famille et de l'intensité des services requis qui sont déterminés à l'aide d'un outil standardisé.
- Les enfants doivent être évalués à l'égard des besoins spécifiques d'un enfant non handicapé du même groupe d'âge.
- Toutefois, l'aide financière octroyée par l'intermédiaire de la MSAF ne peut dépasser les balises maximales établies par le MSSS au plan provincial. Cependant, lorsque la complexité des besoins compromet le maintien de la personne handicapée dans son milieu de vie naturel, l'ajout d'une mesure exceptionnelle pourrait être accordé avec l'autorisation d'un gestionnaire.

8.4. Contrôle financier et modalités de paiement

- Pour les différents services couverts par la MSAF, **le formulaire d'autogestion** doit être rempli et acheminé par le proche aidant au CISSS de Chaudière-Appalaches, selon le calendrier établi (voir annexe 7). Dans le cas des services rendus par les organismes communautaires, ces derniers transmettent les factures directement au CISSS de Chaudière-Appalaches.
- La modalité Chèque-Emploi-Services (CES) est également disponible pour les usagers ayant des besoins de répit ou de présence-surveillance, au tarif horaire en vigueur. Le montant accordé pour les heures payées avec le CES est inclus au plan global annuel qui regroupe l'ensemble des modalités de soutien autorisées pour l'utilisateur en fonction de l'évaluation clinique de sa situation. Cependant, dans le cas où le besoin de présence-surveillance ou de répit est plus grand que les montants annuels prévus en fonction des balises ministérielles en vigueur, la situation est adressée au gestionnaire et coordonnateur professionnel. La situation est analysée afin de répondre aux besoins de l'utilisateur et de ses proches de façon optimale, en considérant l'ensemble des modalités disponibles en soutien à domicile, les ressources humaines et financières disponibles à la DPDAR et certaines balises cliniques qui permettront de déterminer la précarité de la situation.
- Le contrôle financier des sommes attribuées est nécessaire pour la bonne gestion des budgets dédiés à la mesure MSAF. Les demandes de soutien sont nombreuses et il est primordial de se donner les moyens de desservir un plus grand nombre d'utilisateurs possible. Ainsi, les sommes non utilisées par certains usagers peuvent être redistribuées à d'autres usagers ayant des besoins de répit.
- Pour les services de gardiennage, de répit et d'accompagnement individualisé, l'allocation est versée rétroactivement sur réception du formulaire d'autogestion désigné et des pièces justificatives (annexe 7).

- Un dépôt direct est généralement adressé au proche aidant par le CISSS de Chaudière-Appalaches ou à l'organisme fournisseur de services, selon l'entente convenue avec le proche aidant.
- Les sommes reçues par le proche aidant ne sont pas imposables.

8.5. Gestion d'accès à la mesure et liste d'attente

- Conformément aux attentes signifiées par le MSSS, le programme DI- TSA -DP doit assurer une réponse optimale aux usagers et aux familles qui présentent une demande de soutien. Ainsi le programme vise l'activation complète des plans, à la hauteur des besoins évalués de chaque usager et de sa famille, en fonction des budgets disponibles et des balises établies. Il ne vise pas une autorisation partielle dans le but de répondre à un plus grand nombre de famille. En effet, le MSSS désire avoir en tout temps un portrait juste des familles n'ayant pas accès aux services en raison de l'épuisement du budget.
- En cours d'année, si le budget annuel du programme est épuisé, les plans de soutien qui sont nouvellement acceptés sont alors placés en liste d'attente par ordre de priorité. De même, le plan d'une personne dont les besoins augmentent en cours d'année pourrait être placé sur la liste d'attente pour la portion touchant l'augmentation de son allocation. Dans un tel cas, la priorisation des demandes se fait de la façon suivante par le gestionnaire, en conformité avec les critères établis dans la Politique de soutien à domicile Chez soi le premier choix³¹ :
 - Compromission du maintien de la personne dans son milieu de vie, urgence de la situation;
 - Sécurité de l'usager et des proches
 - Portrait fonctionnel et cognitif de l'usager, capacité à gérer sa situation
 - Qualité du milieu de vie et capacité du réseau social de l'usager pouvant offrir de l'aide
- Une grille de mise en priorité permet de considérer et pondérer l'ensemble des critères (annexe 6). Malgré le fait que la mesure MSAF est offerte aux usagers, peu importe leur revenu, dans le cas où la disponibilité du budget destiné aux allocations oblige une priorisation des demandes, le revenu familial fait partie des critères pris en considération dans l'analyse du niveau de priorité à accorder.
- Dans le cas d'une situation urgente où une partie des services requis ne pourraient être mis en attente, et advenant le cas d'un épuisement complet du budget de la MSAF, la situation est adressée par le gestionnaire à la direction du programme afin d'identifier des alternatives ou l'accès à des sommes temporaires au programme et ainsi permettre le maintien à domicile.

³¹ MSSS, CHEZ SOI : le premier choix, la politique de soutien à domicile, 2003

8.6. Particularités

Plusieurs personnes handicapées dans une même famille

- Dans une famille, si plus d'une personne est admissible à la mesure, une évaluation individuelle sera faite pour chaque personne ou chaque enfant. Par contre, il faut tenir compte de la possibilité de partager des heures de gardiennage à domicile ou de regrouper certains services. Toutefois, si ce n'est pas possible, chaque personne ou chaque enfant aura son plan de soutien distinct.

Garde partagée

- Que les parents demeurent dans le même secteur du CISSS de Chaudière-Appalaches, ou non, on doit procéder à la mise en place d'un seul plan de services, car ce plan est réalisé en fonction de l'enfant. L'analyse de la demande doit tenir compte du nombre de semaines où l'enfant est absent du domicile de chaque parent.
- Si l'un des deux parents n'habite pas en Chaudière-Appalaches, la demande sera traitée par l'établissement qui dessert l'enfant. Un seul plan de services sera mis en place.

Personnes vivant sous le même toit

- L'embauche d'une personne, vivant sous le même toit pour donner des services, n'est pas permise, car la mesure vise, entre autres, la prévention de l'épuisement de l'entourage immédiat. De plus, la gestion d'un proche comme employé peut engendrer des situations délicates ou conflictuelles (ex. : dépendance, abus, etc.). L'embauche d'une personne vivant sous le même toit doit être **exceptionnelle** et considérée comme une **alternative temporaire**. Elle doit faire l'objet d'une analyse avec l'intervenant et être autorisée par le gestionnaire de la mesure.

9. RÔLES ET RESPONSABILITÉS

9.1. Le Programme DI-TSA et DP

De façon générale, le Programme DI-TSA et DP dispose des leviers nécessaires à l'actualisation du mandat. Conséquemment, ses responsabilités sont les suivantes :

- Élaborer et mettre à jour les procédures cliniques et administratives de la mesure, selon les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Assurer la coordination régionale.
- Assurer la formation et le soutien aux équipes afin de favoriser une application conforme au présent cadre et harmonisée sur tout le territoire. Leur procurer des outils permettant une appropriation optimale du cadre. Par exemple : dépliant explicatif des mesures de répit.

- Prévoir et appliquer des modalités de concertation entre les gestionnaires pour l'application conforme et harmonisée du cadre.
- Assurer la diffusion de la mesure, des modalités d'attribution et des divers documents explicatifs à la clientèle.
- Établir les attentes administratives et effectuer la reddition de comptes au MSSS.
- Mettre en place un comité de révision du guide de gestion de la MSAF, composé d'un gestionnaire, d'un coordonnateur professionnel, différents intervenants cliniques des secteurs enfance et adulte ainsi qu'un représentant des usagers. La représentation territoriale doit également être prise en compte. La révision du cadre est prévue tous les deux ans.

9.2. Les équipes

9.2.1. Intervenants

- Informer les usagers et les proches aidants de l'existence de la MSAF et de ses règles de fonctionnement. Remettre la documentation prévue pour faciliter l'appropriation de la mesure.
- Procéder à l'évaluation globale de l'utilisateur et de son réseau de soutien à l'aide des outils cliniques mis à sa disposition et tel que décrit à **la section 7 Cheminement d'une demande**, du présent cadre :
 - Outil de cheminement clinique informatisé pour les usagers âgés de 18 ans et plus;
 - Évaluation globale lorsqu'il s'agit d'un enfant;
 - Outil de détermination des besoins;
 - L'évaluation est réalisée en présence de l'utilisateur et des proches et vise leur participation active à la détermination des besoins et des mesures de soutien pertinents.
- Présenter la demande au coordonnateur professionnel de son secteur qui est responsable d'analyser la demande.
- Informer l'utilisateur et le proche aidant du plan accordé :
 - Informer l'utilisateur et les proches aidants que l'allocation financière sera évaluée annuellement, et qu'elle peut changer chaque année, voire même plus d'une fois dans l'année, car elle est octroyée en fonction de l'évaluation des incapacités, des besoins particuliers, du réseau de support et des ressources en place au moment de la demande ou de la réévaluation;
 - Remettre la confirmation écrite précisant les modalités du plan accordé.
- Inclure le plan de soutien au plan d'intervention élaboré avec l'utilisateur, les proches aidants et les partenaires dispensateurs de services. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, inclure le plan au dossier physique;
- Prévenir l'utilisateur et les proches aidants des délais d'attente possibles et des modalités de priorisation des demandes en attente;
- Expliquer les modalités de demande de révision

- Soutenir l'utilisateur et ses proches aidants dans les démarches avec les organismes prestataires de services. Par contre, la responsabilité première d'organiser les services revient à l'utilisateur;
- S'assurer de l'actualisation adéquate des services selon les modalités prévues au plan (mode de couverture totale);
- Informer le coordonnateur professionnel de tout changement qui pourrait modifier l'offre de services;
- Réévaluer les besoins de l'utilisateur et des proches aidants, **minimalement une fois par année** ou lorsque des changements notables de la situation sont identifiés (amélioration ou diminution des capacités, changements de la disponibilité de l'entourage, déménagement, etc.). Cette réévaluation est réalisée en présence de l'utilisateur et ses proches puis transmise au coordonnateur professionnel.

9.2.2. Chef en réadaptation et coordonnateur professionnel (responsabilités partagées)

- Appliquer le cadre de référence Mesure de soutien aux familles.
- Analyser les demandes
- Reconnaître l'admissibilité au programme des demandes présentées;
- Procéder à la détermination de l'allocation financière pour le proche aidant;
- Demander en tout temps une réévaluation, si requise;
- S'il y a lieu, accorder l'activation des plans en attente en fonction de l'ordre de priorisation établi au programme tel que décrit à la section 8.5;
- Consulter, au besoin, toute personne ou tout organisme pouvant être requis pour analyser les dossiers : physiothérapeute, médecin ou autres ressources professionnelles du réseau;
- Transmettre par écrit la conclusion de l'analyse de la demande d'allocation financière à l'intervenant au dossier.

9.2.3. Chef en réadaptation (responsabilités exclusives)

- Mettre en place des mécanismes pour favoriser le bon fonctionnement de la mesure (clarification des rôles, réévaluation périodique, formation continue, etc.);

- Réviser des demandes de services, à la demande de l'intervenant ou du coordonnateur professionnel, lorsque l'utilisateur n'est pas satisfait de la décision rendue, et ce, en collaboration avec l'utilisateur et l'intervenant.
- Autoriser les mesures de répit temporaire dans les meilleurs délais et selon l'urgence de la situation;

9.3. L'utilisateur et ses proches aidants

- Lorsqu'un intervenant des services spécifiques est déjà présent au dossier, celui-ci est responsable d'assurer le suivi des besoins relatifs au répit et gardiennage. Dans le cas contraire, l'utilisateur doit adresser la demande à tout intervenant du programme qui intervient auprès de lui.
 - Dans le cas d'un utilisateur non connu du programme, présenter une demande de service au guichet d'accès du programme DI-TSA et DP, soit par téléphone au 418 761-2737 (sans frais 1 855 256-2737) ou par courriel à l'adresse guichet.di-tsa-dp-ca@ssss.gouv.qc.ca
 - Fournir un portrait médical de l'utilisateur confirmant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante.
- Participer au processus d'évaluation/réévaluation des besoins de l'utilisateur.
- Participer à l'élaboration du plan d'intervention et s'engager dans son actualisation.
- Participer activement à la recherche de solutions, notamment l'exploration de ressources de l'entourage de l'utilisateur ou de la communauté qui peuvent contribuer au répit ou gardiennage.
- Se conformer aux règles d'application du présent cadre de référence incluant les modalités de réclamation.
- Aviser l'intervenant du programme, sans délai, de tout changement de sa situation (décès, hospitalisation, séjour hors du domicile, perte ou gain d'autonomie, changement de la disponibilité des proches, déménagement, institutionnalisation, etc.)

10. PROCÉDURE DE RÉVISION DU DOSSIER

S'il s'avérait que l'utilisateur ou le proche aidant soit insatisfait de la décision rendue relativement à l'éligibilité à la MSAF ou à l'aide financière accordée, celui-ci peut demander une révision de son dossier en suivant la séquence suivante. Également, l'utilisateur et le proche peuvent être accompagnés par leur Comité des usagers ou le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP).

Étape 1 : Signifier son insatisfaction à l'intervenant attribué au dossier, verbalement ou par écrit

Si le proche aidant n'est pas satisfait de la réponse obtenue de l'intervenant, il doit d'abord formuler une demande de révision verbalement ou par écrit à l'intervenant. Celui-ci s'assure d'analyser la demande de révision avec le soutien du coordonnateur professionnel et du chef. Selon la situation, l'intervenant, le coordonnateur professionnel ou le gestionnaire, s'assure d'expliquer à l'utilisateur ou au proche aidant les précisions en lien avec la décision initiale ou la modification du plan le cas échéant. L'intervenant transmet le plan d'allocation corrigé remis initialement en fonction de la décision maintenue ou révisée.

Étape 2 : Demande de révision auprès du coordonnateur clinico-administratif

Si l'utilisateur demeure insatisfait de la réponse obtenue, il peut alors formuler une demande de révision par écrit au coordonnateur clinico-administratif.

Le coordonnateur clinico-administratif s'assure d'analyser la demande en collaboration avec la direction du programme. Il explique à l'utilisateur ou au proche aidant les précisions en lien avec la décision initiale ou la modification du plan, le cas échéant. Si l'insatisfaction persiste, le proche aidant peut déposer une plainte au commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de Chaudière-Appalaches. Le coordonnateur s'assure de transmettre les coordonnées nécessaires.

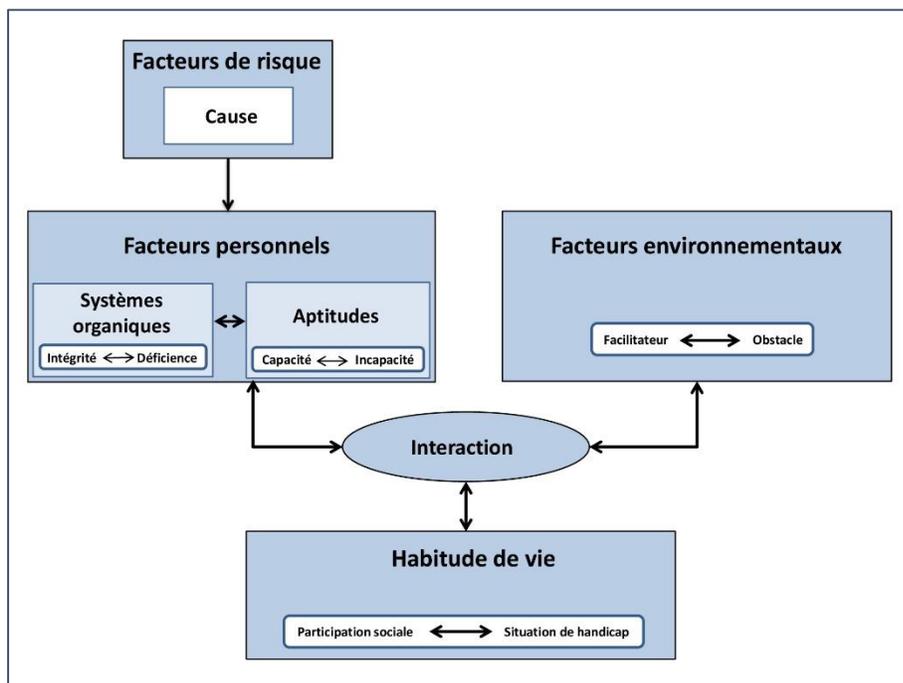
Étape 3 : Dépôt d'une plainte

Il est à noter qu'en tout temps, l'utilisateur et ses proches peuvent adresser une plainte au commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de Chaudière-Appalaches. Toutefois, dans un esprit de partenariat, la révision de la demande en collaboration avec l'équipe clinique et les gestionnaires du programme est privilégiée. Au besoin, l'utilisateur et le proche peuvent être soutenus dans leur démarche par le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP).

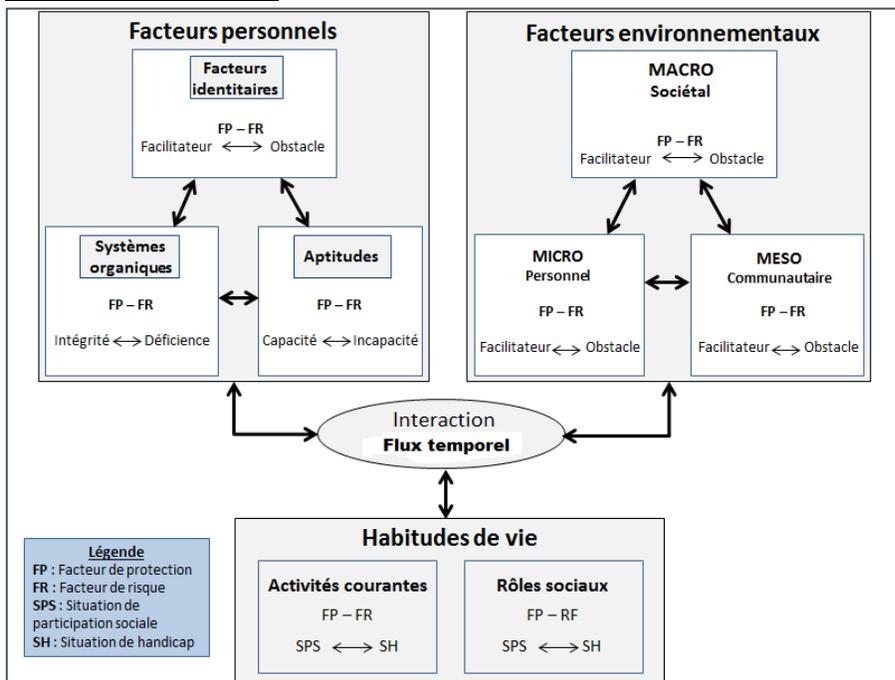
CAAP Chaudière-Appalaches
167, rue Notre-Dame Nord, Case postale 790
Sainte-Marie (Québec) G6E 3B9
Téléphone (sans frais) : 1-888-841-8414
Téléphone 418-387-8414
Télécopieur 418-387-3055
Courriel : info@caapca.ca
Site internet : <https://www.caapca.ca>

ANNEXE 1 Le modèle du Processus de production du handicap³²

MDH-PPH (1998)



MDH-PPH bonifié (2010)



³² FOUGEYROLLAS, P. CLOUTIER, R. BERGERON, H. CÔTÉ, J. ST-MICHEL, G. *Classification québécoise du processus de production du handicap*. RIPP/SCCIDIH. Québec. 1998. Disponible sur : <http://www.med.univrennes1.fr/sisrai/art/classif/milieu>. (Pages consultées le 12 février 2012).

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

ANNEXE 2 Déficience physique - Principaux diagnostics en relation avec le type de déficience ou l'atteinte des principaux systèmes organiques

« Une déficience physique correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique »³³

Il existe 14 grands systèmes organiques :

1. système nerveux	8. système urinaire
2. système auriculaire	9. système endocrinien
3. système oculaire	10. système reproducteur
4. système digestif	11. système cutané
5. système respiratoire	12. système musculaire
6. système cardiovasculaire	13. système squelettique
7. système immunitaire	14. système morphologique

« Bien que la déficience puisse être significative en elle-même, ce sont plutôt les effets de la déficience qui se traduisent par des incapacités, que l'on peut qualifier de significatives lorsqu'elles altèrent la réalisation des habitudes de vie.³⁴ »

L'atteinte de certains systèmes organiques peut entraîner des incapacités significatives et persistantes au niveau des activités de la vie quotidienne et domestique. Une liste non exhaustive des principaux diagnostics en relation avec le type de déficience ou l'atteinte des principaux systèmes a été élaborée pour servir de point de référence pour statuer l'admissibilité au programme Soutien aux proches aidants, en lien avec les incapacités et l'analyse des situations de handicap.

Déficience auditive

Atteinte du système auriculaire

Est admissible au programme d'aides auditives de la RAMQ, toute personne qui réside au Québec au sens de la Loi sur l'assurance maladie, et :

(...) dont une oreille est affectée d'une déficience auditive évaluée, selon la norme S3.21 de 1992 de l'American National Standard Institute, à au moins 25 décibels, en conduction aérienne, moyenne, sur l'ensemble des fréquences hertziennes 500, 1000, 2000 et 4000 et qui est âgée de 12 à 18 ans.

(...) dont une oreille est affectée d'une déficience auditive évaluée, selon la norme S3.21 de 1992

³³ RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH). « Classification québécoise : processus de production du handicap. » Lac Saint-Charles. 1998. p. 34 citée dans MSSS. *Orientations ministérielles en déficience physique*. 2003. p. 22.

³⁴ MSSS, *Orientations ministérielles en déficience physique*. 2003. p. 22.

de l'American National Standard Institute, à au moins 25 décibels, en conduction aérienne, en moyenne, sur l'ensemble des fréquences hertziennes 500, 1000, 2000 et 4000 et qui est admise à un programme et le poursuit, lequel programme mène à l'obtention d'un diplôme, certificat ou autre attestation d'études reconnus par le ministre de l'Éducation.

(...) dont l'oreille qui a la capacité auditive la plus grande est affectée d'une déficience auditive évaluée, selon la norme S3.21 de 1992 de l'American National Standard Institute, à au moins 35 décibels, en conduction aérienne, en moyenne, sur l'ensemble des fréquences hertziennes 500, 1000, 2000.

La personne de moins de 12 ans atteinte d'une déficience auditive susceptible de compromettre son développement de la parole et du langage;

La personne qui, en plus d'une déficience auditive, présente d'autres déficiences et dont l'ensemble de ses limitations fonctionnelles empêche son intégration sociale, scolaire ou professionnelle.³⁵

Déficience du langage et de la parole

Atteinte du système nerveux

- Aphasie;
- Trouble primaire du langage (dysphasie);
- Etc.

Déficience motrice

Atteinte du système musculaire

- Dystrophie musculaire;
- Séquelles de poliomyélite;
- Etc.

Atteinte du système nerveux

- Ataxie de Friedreich;
- Déficience motrice cérébrale;
- Fibromyalgie, si diagnostiquée par un rhumatologue ou un physiatre;
- Intoxication chimique;
- Neuropathie périphérique;
- Paraplégie et quadriplégie;
- Parkinson;
- Sclérose en plaques;
- Sclérose latérale amyotrophique (SLA);

³⁵ RAMQ, *Règlement sur les aides auditives assurées en vertu de la Loi de l'assurance maladie*. 2002.

- Séquelles d'accident vasculo-cérébral (l'accident doit remonter à plus de trois mois);
- Spina bifida;
- Traumatisme crânien;
- Etc.

Atteinte du système squelettique

- Arthrite rhumatoïde;
- Amputation;
- Malformations congénitales;
- Polyarthrite;
- Etc.

Déficience organique / maladies chroniques

Atteinte du système cardiovasculaire

Classification du déficit cardiovasculaire³⁶

Classe I	Aucune limitation de la fonction cardiaque. Les activités physiques ordinaires ne provoquent pas de symptômes de fatigue, de palpitations, de dyspnée ou de la douleur angineuse.
Classe II	Une limitation légère de la fonction cardiaque. Confortable au repos, mais les activités physiques ordinaires produisent des symptômes, tels que fatigue, palpitations, dyspnée ou douleur angineuse.
Classe III	Une limitation modérée de la fonction cardiaque. Confortable au repos, mais les activités physiques légères causent de la fatigue, des palpitations, de la dyspnée ou de la douleur angineuse.
Classe IV	Une limitation importante de la fonction cardiaque se manifestant même au repos. Toute activité physique peut augmenter l'inconfort.

Pour être admissible au Programme Soutien aux proches aidants, l'insuffisance sévère au plan cardiovasculaire doit correspondre à la Classe IV de la classification du déficit cardiovasculaire utilisée par le New York Heart Association et dont la mesure est réalisée lorsque l'utilisateur est sous traitement optimal et que l'insuffisance est présente depuis plus de six mois.

Atteinte du système respiratoire

Classification du déficit respiratoire³⁷

Groupe A : Aucun déficit fonctionnel	CVF > 80 % PRÉD. VEMS > 80 % PRÉD. VEMS/CVF > 80 % PRÉD.
Groupe B : Atteinte très sévère	CVF < 50 % PRÉD. VEMS < 40 % PRÉD. VEMS/CVF < 55 % PRÉD.
Groupe C : Investigation complémentaire nécessaire	50 % < CVF < 80 % PRÉD. 40 % < VEMS < 80 % PRÉD. 55 % < VEMS/CVF < 80 % PRÉD.

Pour être admissible au Programme Soutien aux proches aidants, l'insuffisance sévère au plan

³⁶ The Criteria Committee of the New York Heart Association. *Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels*. 9th ed. Boston, Mass : Little, Brown & Co; 1994:253-256 citée dans MSSS, *Programme sur les aides à la mobilité : triporteur et quadriporteur*, 2007.

³⁷ Régie des rentes du Québec. *L'invalidité dans le régime des rentes*. 2001. P. 64. Citée dans MSSS, *Programme sur les aides à la mobilité : triporteur et quadriporteur*. 2007.

cardiorespiratoire doit correspondre au groupe B de la classification du déficit respiratoire utilisée par la Régie des rentes du Québec, et dont la mesure est réalisée lorsque l'utilisateur est sous traitement optimal et que l'insuffisance est présente depuis plus de six mois.

Déficience visuelle

Atteinte du système oculaire (Déficience visuelle)

Est admissible au programme d'aides visuelles, toute personne qui réside au Québec au sens de la Loi sur l'assurance maladie, qui, après correction au moyen de lentilles ophtalmiques appropriées, à l'exclusion des systèmes optiques spéciaux et des additions supérieures à quatre dioptries, a une acuité visuelle de chaque œil inférieur à 6/21, ou dont le champ de vision de chaque œil est inférieur à 60° dans les méridiens 180° ou 90° et qui, dans l'un ou l'autre cas, est incapable de lire, d'écrire ou de circuler dans un environnement non familier.³⁸

Autre type de déficience

Atteinte du système morphologique

Obésité morbide avec indice de masse corporelle (IMC) ≥ 40 .³⁹

³⁸ RAMQ. *Règlement sur les aides visuelles assurées en vertu de la Loi de l'assurance maladie*. 1999.

³⁹ Institut national de la santé (NIH). *La classification de l'obésité*. 1998.

ANNEXE 3 Tableau de développement de l'enfant de la naissance à 12 ans

TABLEAU DE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT DE LA NAISSANCE À 12 ANS								
Âge	Sensoriel et perceptif	Motricité globale	Motricité fine	Langage	Cognitif	Affectif	Social	Habilités d'habillement, d'alimentation et d'hygiène
Naissance à 6 mois	Reconnait les voix de son entourage.	Maîtrise bien sa tête. Tient en position assise quelques secondes avec soutien.	Secoue un hochet placé dans sa main.	Gazouille « aaa... iii... ».	Coordonne diverses actions.	Peut manifester de la colère, de la surprise, de la tristesse.	Réagit à la présence d'autrui.	Fait des éclaboussures dans l'eau.
6 à 12 mois	Explore avec ses mains et sa bouche. Réagit à l'appel de son nom.	Se déplace à quatre pattes. Fais quelques pas s'il est tenu.	Préférence pour l'une de ses mains. Pointe du doigt.	Babille « bababa, mamama... ». Réagit à l'appel de son nom. Pointe du doigt un objet, tend les bras...	Comprend la relation de cause à effet.	Décode les émotions des autres par l'expression de leur visage. Réagit quand il est séparé de ses parents.	Tend les bras pour se faire prendre.	Boit seul au biberon. Mange avec ses doigts.
1 à 2 ans	Identifie quelques images dans un livre en les pointant. Saisit le sens de « avant » et « après ». Pointe les parties de son visage et parties de son corps.	Fait ses premiers pas sans aide. Monte et descend (à reculons) les escaliers à quatre pattes. Commence à courir.	Construit une tour de 4 blocs (18 mois).	Commence à utiliser les mots. Comprend les demandes simples comme : « Ferme la porte ».	Comprend la permanence de l'objet. Commence à gribouiller. Fais l'imitation différée.	Quand il crie ou se fâche, on peut le distraire. Développe sa confiance en lui.	Sensible à la peine d'un autre enfant. Jeu parallèle. Apprends à dire bonjour, saluer de la main.	Aide à l'habillement. Enlève quelques vêtements. Débute l'alimentation à la cuillère. Boit au verre en le tenant à deux mains.
2 à 3 ans	Comprend les termes « dans », « sur », « sous », « en bas »... Nomme les parties de son visage. Peut dire son nom.	Monte et descend les escaliers une marche à la fois (3 ans). Commence à courir.	Tourne les pages d'une livre, une à la fois. Construit une tour de 9 ou 10 blocs (3 ans). Fait des traits avec les ciseaux.	Fait des phrases de 2 à 3 mots. Comprend des consignes doubles.	Joue à « faire semblant ».	L'attente est difficile. Exprime de la fierté, de la gêne, de la honte. Exprime verbalement son désaccord.	Découvre la notion de propriété. Maîtrise ses émotions négatives difficilement. Préfère des partenaires de jeu de même sexe.	Commence à s'habiller seul. Se nourrit à la cuillère sans dégât et commence à manger avec une fourchette. Demeure sec pendant presque toute la journée. Aide aux soins d'hygiène.

TABLEAU DE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT DE LA NAISSANCE À 12 ANS								
	Compte deux objets.							Apprend à se laver les mains.
3 à 4 ans	Regroupe les objets de même couleur. Nomme quelques couleurs. Comprends « avant », « après », « petit », « gros ».	Monte et descend les escaliers en alternant les pieds.	Découpe une bande de papier. Fais un serpent de pâte à modeler entre ses deux mains.	Fait des phrases de 4 mots ou plus. Connais des comptines. Comprend des consignes simples.	Commence à dessiner. Créativité se développe.	Peut comprendre les raisons d'un interdit.	Salue les personnes, remercie. Peut aider d'autres enfants. Développe des amitiés souvent instables.	Se déshabille généralement seul. Pique les aliments avec sa fourchette. Se brosse les dents (sous supervision). Peut aller seul aux toilettes, mais a besoin qu'on l'essuie.
4 à 5 ans	Comprends « en dessous », « en avant », « en arrière »... Copie quelques lettres et chiffres.	Conduit une bicyclette munie de roues stabilisatrices. Coordonne mieux ses mouvements.	Latéralité établie. Découpe une forme simple (cercle). Colorie sans dépasser.	Peut tenir une conversation. Comprends « Pourquoi? », « Comment », « Quand? ».	Dessins identifiables et réalistes. Égocentrisme diminue.	Exprime son agressivité verbalement. Tolère un certain délai.	Coopère à une activité avec d'autres enfants. Exprime plus souvent ses émotions verbalement.	S'habille seul et commence à faire des nœuds. Mange tout son repas seul. S'essuie seul après avoir uriné et lave différentes parties de son corps (sous supervision).
5 à 6 ans	Distingue sa main droite de sa main gauche. Reconnais les chiffres.	Court comme un adulte. Conduit une bicyclette.	Découpe (carré, rectangle...).	Identifie l'usage d'objets familiers. Connais 10 000 mots.	Sa pensée devient plus logique.	Peut soutenir un effort un certain temps. On contient des émotions.	Aime faire partie d'un groupe. Plus conscient des règles de la famille et de la société.	Mets ses souliers dans les bons pieds et fais des nœuds. Coupe des aliments avec un couteau. S'essuie seul après une selle, peut se moucher et peut prendre son bain seul.
6 ans		<i>Plus grande aisance corporelle, meilleure coordination et meilleur équilibre (6 à 12 ans)</i> <i>Plus de fluidité dans les gestes (6 à 12 ans)</i>	Apprends à lire un texte court. Peut faire des liens de cause à effet dans un récit.	Centré sur un aspect du problème : Dessin du bonhomme complet.	Peut tolérer un certain délai. Exprime son agressivité par la parole.	Importance du meilleur ami. Développement de l'estime de soi et du sentiment de compétence. Apprends à travailler en équipe.	Peut faire une boucle, attacher de petits boutons, lacer ses souliers. Se sert d'un couteau pour tartiner puis couper ses aliments.	

TABLEAU DE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT DE LA NAISSANCE À 12 ANS								
		Apprends à conduire un vélo.				<i>Capable d'empathie envers les autres (8 ans)</i>	Peut se coiffer seul et se moucher.	
7 ans		Marche sur une ligne droite. <i>Découpe des formes plus complexes comme un losange (6 à 7 ans)</i>	Développe graduellement de la fluidité en lecture.	Pensée de l'enfant devient plus souple, logique. <i>Comprends le principe de conservation de la quantité (7 à 8 ans)</i>	Comprends la notion du bien et du mal.			
8 ans		Saute sur un pied plus de 20 fois. <i>Utilise de nouveaux outils : agrafeuse, marteau... (8 à 12 ans)</i>		Envisage d'autres points de vue que le sien.	Notion de justice/injustice importante.		Peut se préparer seul un repas simple. Prend son bain de façon autonome.	
9 ans				Comprends la syntaxe.	Conservation de poids.			
10 ans		Peut circuler à vélo dans la circulation.			Condamne la tricherie, le mensonge.		Peut balayer le plancher, tondre le gazon, nettoyer la salle de bain, etc.	
11 ans			Bonne structure de phrase.	Conservation de volume.				
12 ans								

©2014 Éditions du CHU Sainte-Justine. Tous droits réservés. Tiré de *Le développement de l'enfant au quotidien. De 0 à 6 ans, 2e édition* de Francine Ferland

ANNEXE 4 Tarification de la mesure de soutien aux familles⁴⁰

TARIFICATION GARDIENNAGE-RÉPIT

Niveau d'intervention ⁴¹	Âge	Tarif horaire	Tarif quotidien maximum ⁴²	Allocation maximale annuelle à un même usager
Intervention d'encadrement simple	0-11 ans	2,75 \$	33 \$	2 220 \$
	12 ans et plus	4,75 \$	57 \$	
Intervention d'encadrement complexe	0-11 ans	3,75 \$	45 \$	4 380 \$
	12 ans et plus	5,75 \$	69 \$	

TARIFICATION ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ

Niveau d'intervention		Tarif horaire	Tarif quotidien maximum	Tarif quotidien maximum en activités estivales ⁴³	Allocation maximale annuelle à un même usager
Intervention d'encadrement complexe	Aide individuelle aux proches	4,75 \$	57 \$	33,25 \$	4 800 \$
	Aide individuelle en organisme communautaire	8,75 \$	105 \$	61,25 \$	

⁴⁰ Guide de gestion du « Soutien aux proches aidants pour les personnes handicapées (SAPA) » 2006, révisé en 2012, mais adopté par le conseil d'administration de l'Agence de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches le 21 mars 2012. Guide de gestion de la « Mesure d'accompagnement pour les familles vivant avec une personne présentant un trouble envahissant du développement (TED) », adopté le 19 septembre 2012. Cadre de gestion pour « le Répit spécialisé », direction des services de réadaptation, adopté le 14 mars 2012.

⁴¹ Le niveau d'intervention est établi dans l'outil de détermination des services.

⁴² Le maximum quotidien est calculé comme suit : tarif horaire X 12 heures.

⁴³ Le maximum quotidien en activités estivales est calculé comme suit : tarif horaire X 7 heures, pour un maximum de 35 jours/année.

ANNEXE 5 Outil de détermination des besoins - MSAF

1. Identification de l'utilisateur	
Prénom et nom :	N° du dossier :
Date de naissance :	Âge :
NAM :	Scolarité :
Inscrit au programme SISAD : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
2. Identification du requérant (personne responsable ou proche aidant)	
Prénom et nom :	
Lien avec la personne :	
Adresse :	
Code postal :	Téléphone :
3. Nature de la demande	
<input type="checkbox"/> Nouvelle demande	
<input type="checkbox"/> Réévaluation	
<input type="checkbox"/> Transfert interne : _____	
<i>Préciser le secteur du CISSS de Chaudière-Appalaches</i>	<i>Date</i>
<input type="checkbox"/> Transfert inter-établissements : _____	
<i>Préciser le CISSS ou CIUSSS</i>	<i>Date</i>
4. Admissibilité au programme	
Milieu de vie (résidence principale)	
<input type="checkbox"/> Maison <input type="checkbox"/> Logement <input type="checkbox"/> Chambre <input type="checkbox"/> Résidence privée pour aînés (RPA)	
Vit avec un proche aidant : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Garde partagée : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Nature de la déficience	
Diagnostic(s) : _____	
<input type="checkbox"/> DP <input type="checkbox"/> DI <input type="checkbox"/> TSA Attestation(s) médicale(s) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Profil de l'utilisateur	
<input type="checkbox"/> Personne handicapée	
5. Raison de la demande	
Expliquez les motifs qui amènent le proche aidant à faire cette demande :	

6. a) Identifier le niveau d'épuisement émotionnel chez l'aidant

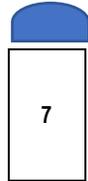
6. b) Identifier le niveau d'épuisement physique chez l'aidant

Échelle* pour aider à estimer le niveau d'épuisement
Tableau 1 - L'aspect **AFFECTIF** dans l'épuisement

Échelle* pour aider à estimer le niveau d'épuisement
Tableau 2 - L'aspect **PHYSIQUE** dans l'épuisement

Où vous situez-vous sur le thermomètre ? Encercler

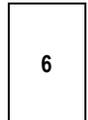
Où vous situez-vous sur le thermomètre ? Encercler



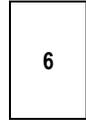
7 Je suis triste, je n'ai aucune patience, je n'ai plus de goût de rien, j'ai juste envie de pleurer et de dormir tout le temps.



7 Je me sens vidé, exténué. Je n'ai plus d'énergie pour entreprendre quoi que ce soit. Je suis brûlé.



6 Je suis tellement triste et irritable. J'ai l'impression de commencer à couler.



6 Je n'arrive pas à fonctionner normalement. J'ai juste envie de ne rien faire et de me laisser aller.



5 Je suis plutôt triste et irritable. Je me sens dépassé.



5 Je me sens de plus en plus fatigué. Tout me demande de l'énergie, même lorsque c'est pour mon bien-être.



4 Je suis tantôt gai, tantôt triste, souvent irrité. Commence à être de plus en plus difficile de me remonter.



4 Je ressens une grande fatigue. Je voudrais bien que le sommeil soit réparateur, mais rien n'y fait. Je me lève toujours aussi fatigué le matin.



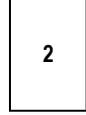
3 Je rumine des tas de choses dans ma tête, je ne ris pas souvent, je me sens frustré.



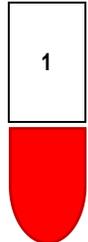
3 Je ne suis plus très en forme et j'ai de moins en moins d'énergie. J'ai souvent envie de dormir. Chaque activité me demande de gros efforts.



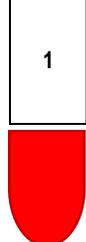
2 Je suis devenu plus maussade, j'ai perdu un peu de ma bonne humeur.



2 J'ai de l'énergie, je suis encore assez en forme, mais je dois abandonner des activités, des projets.



1 Je suis habituellement de bonne humeur, je prends la vie du bon côté et je ne m'en fais pas.



1 Je me sens en forme et j'ai le goût de faire plein de choses.

*Inspiré de : « Projet provincial de formation en MPOC et insuffisance cardiaque, Section C, page 44.

*Inspiré de : « Projet provincial de formation en MPOC et insuffisance cardiaque, Section C, page 43.

7. Besoins identifiés par le proche aidant pour améliorer la situation

- Gardiennage (Présence-surveillance)
- Répit de jour
- Répit-hébergement
- Autres

Détailler les besoins identifiés :

8. Recommandations de l'intervenant (soutien et opinion clinique)

9. Évaluation des facteurs reliés à la PERSONNE HANDICAPÉE

COCHEZ (✓) les cases qui s'appliquent à la situation de la personne handicapée

	INTERVENANT	COMITÉ
9.1 État de santé		
a) Besoin d'assistance pour les soins particuliers requis (ex. : soins de plaies, pansements, insuline/glycémie (diabète sévère, non contrôlé), soins de cathéters, soins de stomie, aspiration des sécrétions, oxygène, dialyse, gavage, toucher rectal/curage, dégagement des voies respiratoires, etc.).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	*
b) Nécessite une <u>surveillance régulière</u> de son état de santé ou une intervention soutenue pour sa condition ou confort physique (ex. : contact visuel, réaction aux demandes d'aide, risque d' <u>étouffement</u> , positionnement et mobilisation vu incapacité de le faire seul, déconditionnement, etc.).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
c) Lors du <u>gardienage</u> , nécessite des interventions complexes exigeant un enseignement pour des actes pouvant être délégués (ex. : oxygène, gavage, poss. de valium rectal (épilepsie non contrôlée), curage, positionnement, etc.)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Commentaires : _____ _____ _____		
9.2 Habitudes de vie		
a) Présence récurrente de <u>trouble de sommeil</u> associé à la déficience <u>psychique</u> de la personne handicapée (se réveille aux petites heures du matin <u>ou</u> dans la nuit) requérant une ou plusieurs interventions du proche aidant (ex. : agitation, hyperactivité, peurs, hallucinations, insécurité, rigidité cognitive amenant une désorganisation, anxiété, etc.).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
b) Présence récurrente de <u>problème de sommeil</u> en lien avec des soins <u>physiques</u> requérant une intervention très tôt le matin ou la nuit (ex. : repositionnement ou mobilisation pour éviter des plaies ou incapacité de se retourner seul, assistance en lien avec raideurs, difficultés à se lever pour soins d'incontinence, etc.).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Commentaires : _____ _____ _____		

	INTERVENANT	COMITÉ
9.3 Activités de la vie quotidienne (inscrire un seul choix entre a ou b) Pour les 12 ans et moins, voir tableau comparatif entre enfants du même âge		
a) 4 ans et plus : dépendance complète aux AVQ ou pour la majorité (se nourrir, se laver, s'habiller, entretien de la personne, médication). (Peut s'appliquer pour certains enfants de moins de 4 ans présentant des incapacités très importantes et multiples.*)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	*
b) 4 ans et plus : besoin d'aide, d'assistance ou de stimulation pour l'accomplissement des AVQ (se nourrir, se laver, s'habiller, entretien de la personne, prise de médication).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
c) 4 ans et plus : incontinent ou continent et dépendant pour l'ensemble ou certaines activités liées aux fonctions d'élimination (si incontinence seulement de nuit, mais au quotidien accorder les points).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Commentaires : _____ _____ _____		
<i>*Enfant qui présente des déficiences physiques ou un trouble des fonctions mentales qui entraînent des incapacités très importantes et multiples l'empêchant de réaliser de manière autonome les habitudes de vie d'un enfant de son âge. Tiré du document Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.</i>		
9.4 Mobilité (inscrire un seul choix entre a ou b / inscrire un seul choix entre c ou d)		
a) 3 ans et plus : dépendance complète pour les transferts et déplacements. (Peut s'appliquer pour certains enfants de moins de 3 ans présentant des incapacités très importantes et multiples.*)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	*
b) 3 ans et plus : besoin d'aide partielle, d'assistance pour les transferts et déplacements (retard de dév., paralysie).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
c) Nécessite une surveillance régulière pour risque de chute.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
d) Lors du gardiennage, requiert manipulations physiques compensées par des aides techniques (ex. : lève-personne, base roulante, station debout, verticalisateur, etc.) ou effort physique ne pouvant être compensé par des équipements.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Commentaires : _____ _____ _____		
<i>*Enfant qui présente des déficiences physiques ou un trouble des fonctions mentales qui entraînent des incapacités très importantes et multiples l'empêchant de réaliser de manière autonome les habitudes de vie d'un enfant de son âge. Tiré du document Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.</i>		

	INTERVENANT	COMITÉ
9.5 Communication (inscrire un seul choix entre a ou b)		
a) 3 ans et plus : atteinte sévère de la communication (ex. : ne communique pas du tout ou très peu, ne comprends pas les consignes demandées, incapacité à exprimer ses besoins de base, etc.). (Peut s'appliquer pour certains enfants de moins de 3 ans présentant des incapacités très importantes et multiples.*)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	*
b) 3 ans et plus : difficulté à se faire comprendre ou difficulté à comprendre certaines consignes demandées (retard de langage, problème d'audition, vocabulaire restreint).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Commentaires :		
<hr/>		
<hr/>		
<hr/>		
*Enfant qui présente des déficiences physiques ou un trouble des fonctions mentales qui entraînent des incapacités très importantes et multiples l'empêchant de réaliser de manière autonome les habitudes de vie d'un enfant de son âge. Tiré du document Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.		
9.6 Fonctions mentales et comportement (inscrire un seul choix entre a ou b)		
a) Présence de difficultés majeures chez la personne handicapée, telles que <u>trouble de comportement</u> plus ou moins contrôlé ou contrôlable (ex. : se met en danger, risque élevé de blessure pour elle-même ou autrui, fugues répétitives, lance des objets en direction des gens, rigidité amenant désorganisation, désinhibé, etc.) et qui nécessite un besoin de surveillance constante dû à son comportement répétitif, peut nécessiter des interventions spécialisées.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	*
b) Présence de difficultés chez la personne handicapée, telles que <u>problème de comportement</u> (ex. : peut crier, s'opposer, insistance-envahissant, peut partir si non surveillance, peut présenter de la rigidité, de l'anxiété), mais se ramène avec intervention.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
c) 12 ans et plus : incapacités cognitives associées à la déficience de la personne handicapée qui justifie un besoin de gardiennage ou une présence surveillance. Ne peut pas demeurer seul à domicile ou seulement sur de très courtes périodes journalières (ex : lors de retour d'école, lorsque l'aidant doit faire les commissions ou faire une activité à l'extérieur ou aller travailler).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
d) 12 ans et moins : incapacités cognitives associées à la déficience de la personne handicapée qui justifie une scolarisation à demi-temps (ex. : manque de concentration, dort partout, épuisement en lien avec les stimulus trop importants, épilepsie réfractaire, agitation, désorganisation, etc.).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

	INTERVENANT	COMITÉ
e) Lors du gardiennage (présence-surveillance), nécessite des interventions régulières auprès de la personne handicapée, pour gérer les difficultés liées aux comportements problématiques.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Commentaires : _____ _____ _____		
9.7 Tâches domestiques (inscrire un seul choix entre a ou b)		
a) 18 ans et plus : dépendance complète ou pour la majorité des AVD. (Peut s'appliquer pour certains enfants entre 12-17 ans présentant des incapacités très importantes et multiples.*)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
b) 18 ans et plus : besoin d'aide partielle ou stimulation aux AVD (ménage, lessive, repas, prise de médication).	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Commentaires : _____ _____ _____		
<i>*Enfant qui présente des déficiences physiques ou un trouble des fonctions mentales qui entraînent des incapacités très importantes et multiples l'empêchant de réaliser de manière autonome les habitudes de vie d'un enfant de son âge. Tiré du document Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.</i>		
TOTAL A (réservé au comité)		
TOTAL ÉTOILES * (réservé au comité)		

10. Évaluation des facteurs reliés aux PROCHES AIDANTS		
COCHEZ (✓) les cases qui s'appliquent à la situation du proche aidant		
10.1 Situation psychosociale		
Composition de la famille		
a) Proche aidant âgé de 65 ans et plus.		
b) Présence de jeunes enfants (moins de 5 ans).		
c) Fratrie avec exigences particulières (fait référence à une personne qui présente un état/problème, et non une maladie (maladie cotée dans d) (ex. : déficit de l'attention-hyperactivité, trouble d'opposition, trouble de la communication, une autre personne handicapée, etc.).		

	INTERVENANT	COMITÉ
d) Personnes malades à la maison (excluant la personne handicapée) qui requièrent des soins particuliers qui ont une incidence sur le fonctionnement de la famille.		
Commentaires : _____ _____ _____		
10.2 Description de la famille (<i>inscrire un seul choix</i>)		
a) Famille monoparentale, peu ou aucun support de l'autre parent.		
b) Famille naturelle, détérioration de la vie de couple ou familiale (signes d'épuisement, tensions, stress, plus de fragilités liées au vieillissement, séparation en cour, etc.).		
c) Famille naturelle ou reconstituée, conjoint absent pour de longues périodes amenant peu d'implication de ce dernier.		
d) Famille reconstituée et peu d'implication du nouveau conjoint en lien avec les besoins particuliers de ses propres enfants.		
Commentaires : _____ _____ _____		
10.3 Support du réseau familial élargi (<i>inscrire un seul choix</i>)		
a) Réseau familial élargi absent ou non-aidant.		
b) Réseau familial élargi un peu aidant.		
Commentaires : _____ _____ _____		
10.4 Surcharge amenant un risque d'épuisement physique ou affectif du proche aidant (<i>inscrire un seul choix</i>)		
a) 2 étoiles et plus		
b) 1 étoile		
c) Aucune étoile, mais certains points tels que 9.2 (a - b), 9.3 (b), 9.5 (b), 9.6 (b) ou 9.7 (a) ont été cochés.		
Commentaires : _____ _____ _____		

	INTERVENANT	COMITÉ
10.5 Demande d'hébergement permanent		
a) Demande d'hébergement acceptée, mais sur liste d'attente par manque de ressource.		
Commentaires : _____ _____ _____		
10.6 Relations familiales (situation de détresse)		
a) Alcoolisme et toxicomanie d'un membre de la famille.		
b) Violence familiale ou conjugale.		
c) Signes de négligence (difficultés à donner les soins, à donner réponses aux besoins affectifs de la personne handicapée).		
d) Symptômes dépressifs (détresse importante d'un membre de la famille).		
e) Attitude d'un proche aidant non adaptée au profil de la personne handicapée (ex. : surprotection, attentes irréalistes, négation-déni) ayant un impact négatif sur la famille.		
Commentaires : _____ _____ _____		
TOTAL B (réservé au comité)		

11. Disponibilité des ressources et environnement physique		
COCHEZ (✓) les cases qui s'appliquent à la situation du proche aidant		
11.1 Utilisation des services du milieu n'incluant pas le répit : service de garde, école, plateau de travail, centre de jour, centre communautaire, activité de loisir, etc. (inscrire un seul choix)		
a) Ne peut fréquenter aucune ressource de ce type (ressource non disponible, incapacités sévères, etc.).		
b) Fréquentation mensuelle : 1 à 4 jours/mois (ressource non disponible, incapacités sévères, manque de place ou non adaptée).		
c) Fréquentation hebdomadaire : 1 à 2 jours/semaine (ressource non disponible, incapacités sévères, manque de place ou non adaptée).		

	INTERVENANT	COMITÉ
d) Fréquentation hebdomadaire : 3 à 4 jours/semaine (ressource non disponible, incapacités sévères, manque de place ou non adaptée).		
e) Fréquentation hebdomadaire : 5 jours/semaine.		
f) N'utilise aucune ressource de ce type ou seulement quelques jours, par choix personnel.		
Commentaires : _____ _____ _____		
11.2 Utilisation des services d'aide à domicile (inscrire un seul choix)		
a) N'utilise pas de service d'aide à domicile. Services trop éloignés ou absents du secteur du domicile		
b) Utilisation partielle des services (ressources peu disponibles) ou ressources qui comblent partiellement le besoin.		
Commentaires : _____ _____ _____		
11.3 Environnement physique (inscrire un seul choix entre a ou b)		
a) Lieux physiques non adaptés (en attente d'adaptation- PAD).		
b) Conditions de logement difficiles qui ne répondent pas aux besoins de la famille (impossible d'adapter, barrières architecturales, refus propriétaire).		
c) Services éloignés (loisirs, activités, transport, organismes de répit, commerces (ex. : épicerie, pharmacie) à plus de 10 km).		
Commentaires : _____ _____ _____		
TOTAL C (réservé au comité)		

12. Niveau d'intervention	
<input type="checkbox"/> Encadrement simple	<input type="checkbox"/> Encadrement complexe (si une case avec une * a été cochée dans la section 9)

DÉCISION DU COMITÉ : Admissibilité au programme

Oui Commentaires : _____

Non Motifs : _____

DEMANDE PRÉSENTÉE PAR (Nom de l'intervenant)

DATE

AUTORISÉE PAR (Nom du chef de programme)

DATE

ANNEXE 6 Grille de priorité en liste d'attente

Nom : _____

No dossier du CISSS : _____

Critères de priorité	Pondérée	Coefficient	Résultat
Milieu de vie (40 %)		x 4	
Situation où le placement est sérieusement envisagé	10		
Réseau familial élargi absent ou non-aidant (aucune aide possible)	8		
Détérioration de la vie de famille ou du couple	6		
Épuisement émotionnel ou physique	4		
Famille monoparentale (peu d'implication de l'autre parent)	2		
Milieu sans changement ni pression	0		
Disponibilité des ressources communautaires et environnement physique (20 %)		x 2	
Absence de ressources vu les incapacités sévères	10		
Nécessité d'avoir recours à un service de répit spécialisé (soins particuliers, actes non délégués, présence de ressources qualifiées)	8		
Ressources d'aide à domicile du CISSS seulement (Auxiliaires en santé et services sociaux (ASSS))	6		
Ressources qui comblent partiellement et régulièrement le besoin (budget répit, organisme communautaire, milieu scolaire)	4		
Environnement physique non adapté	2		
Ressources disponibles pour compenser la situation: services communautaires, aides techniques, aide à domicile.	0		
Niveaux d'intervention (Annexe 5 Outil de détermination des besoins, section 12 (20 %))		x 2	
	10		
<input type="checkbox"/> Intervention d'encadrement complexe	9		
➤ 5 étoiles (5 points)	8		
➤ 4 étoiles (4 points)	7		
➤ 3 étoiles (3 points)	6		
➤ 1 à 2 étoiles (2 points)	5		
<input type="checkbox"/> Intervention d'encadrement simple (1 point)	4		
<input type="checkbox"/> Ajouter 5 points pour une détérioration subite et importante de la situation (lors de la Détermination des besoins et lors de la réévaluation annuelle).	3		
	2		
	1		
Inscrire le total des cases ci-haut : /10			
Revenu familial versus les obligations (15 %)		x 1,5	
* Seuls les revenus des parents ou proches aidants sont considérés			
	10		
<input type="checkbox"/> 20 000 \$ et moins (5 points)	9		
<input type="checkbox"/> Entre 21 000 \$ et 30 000 \$ (4 points)	8		
<input type="checkbox"/> Entre 31 000 \$ et 40 000 \$ (3 points)	7		
<input type="checkbox"/> Entre 41 000 \$ et 50 000 \$ (2 points)	6		
<input type="checkbox"/> 51 000 \$ et plus (1 point)	5		
<input type="checkbox"/> Plus 5 points pour 3 personnes et plus à charge	4		
<input type="checkbox"/> Plus 3 points pour 2 personnes et plus à charge	3		
<input type="checkbox"/> Plus 1 point pour 1 personne et plus à charge	2		
Inscrire le total des cases ci-haut : /10	1		

Délai d'attente (5 %)			x 0,5	
* À compter de la date de la détermination des besoins				
<input type="checkbox"/> 17 mois et plus	Date début :	10		
<input type="checkbox"/> 13 à 16 mois	Date début :	8		
<input type="checkbox"/> 9 à 12 mois	Date début :	6		
<input type="checkbox"/> 5 à 8 mois	Date début :	4		
<input type="checkbox"/> 4 mois et moins	Date début :	2		
		TOTAL		

* À titre informatif seulement		
	Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Actuellement la famille reçoit un budget répit de la MSAF
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Actuellement la famille reçoit un budget d'accompagnement individualisé de la MSAF
Signature de l'intervenant:		Date :

ANNEXE 7 Formulaire de réclamation - Autogestion

MESURE DE SOUTIEN AUX FAMILLES (MSAF)

RÉPIT ET ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ POUR LES PERSONNES
AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) / DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (DI) / DÉFICIENCE PHYSIQUE (DP)

FORMULAIRE DE RÉCLAMATION – AUTOGESTION

CISSS DE CHAUDIÈRE-APPALACHES – SECTEUR : _____

RETOURNER À : **CISSS de Chaudière-Appalaches**
Service des finances
960, rue de la Concorde, Lévis (Québec) G6W 8A8
Tél. : 418 380-8996, poste 62118 / Téléc. : 418 380-0554
Courriel : allocations.drfa.ciSSsca@ssss.gouv.qc.ca

Type de mesure réclamée : Répît-Gardiennage Accompagnement individualisé

Nom de l'usager :

Nom du parent ou répondant :

Adresse :

Ville : Code postal : Tél. :

1. Gardiennage / Présence surveillance				Accompagnement individualisé durant le gardiennage / présence surveillance (remplir s'il y a lieu)			Signature de la personne qui assure le service
Date AAAA/MM/JJ	Nb heures (max. 12 h/jr)	Tarif horaire payé	Montant réclamé	Nb heures d'accompagnement (max. 12 h/jr)	Tarif horaire payé Int. Indiv. / Int. comm. 4,75 \$ / 8,75 \$	Montant réclamé	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	
			\$			\$	

CONSIGNES

- Les formulaires de gestion individuelle (autogestion) devront OBLIGATOIREMENT être reçus au CISSS de Chaudière-Appalaches selon le calendrier fourni en début d'année).
- Le respect de la date limite de réception (le cachet de poste faisant foi) est important pour nous permettre d'assurer avec efficacité le suivi de votre paiement.
- Toutefois, nous comprenons que, dans certaines situations, il ne vous est pas toujours possible de respecter le calendrier mensuel. C'est pourquoi la Direction des programmes en déficience, autisme et réadaptation (DPDAR) a convenu d'un délai maximum de 3 mois pour accepter vos réclamations. De plus, nous vous rappelons qu'un budget vous est accordé et qu'il ne peut être dépassé sans avoir obtenu l'autorisation préalable de la DPDAR.
- L'utilisateur ou son répondant doit aviser l'intervenant(e) de tout changement de sa situation (ex.: hospitalisation, placement, etc.).
- Les montants non justifiés seront récupérés.
- Ce formulaire doit être rempli seulement si vous avez payé vous-même pour les services.
- Veuillez joindre les reçus, s'il y a lieu.

IMPORTANT :

L'allocation directe est une aide financière qui vous est offerte à la suite de l'évaluation de vos besoins de services afin que puissiez embaucher un ou une travailleuse d'aide à domicile. En acceptant l'allocation directe, vous signifiez que vous avez la capacité de gérer l'allocation allouée et que vous acceptez de rendre des comptes sur le présent formulaire, de l'utilisation de cette allocation, dans la perspective de combler vos besoins identifiés avec votre intervenant(e). Vous acceptez donc de vous responsabiliser comme employeur de votre ressource. Votre intervenant(e) doit vous informer des responsabilités afférentes au statut d'employeur.

ANNEXE 8 Modalités de transfert

MODALITÉS DE TRANSFERT DU DOSSIER DE L'USAGER

Données administratives

DI-TSA DP

IDENTIFICATION			
Prénom de l'utilisateur		Nom de l'utilisateur	
N° assurance-maladie		N° dossier du CISSS	
Prénom et nom du proche aidant			
CISSS de Chaudière-Appalaches (Adresse de l'installation d'origine)			
Nom de l'intervenant			
N° de téléphone		Poste	

DONNÉES RELATIVES AU TRANSFERT			
Date du déménagement		L'utilisateur nous a informé le	
CISSS ou CIUSSS (Adresse de l'installation d'accueil)			
<input type="checkbox"/> Interne (entre installations du CISSS de Chaudière-Appalaches)	<input type="checkbox"/> Inter régional (avec un autre CISSS ou CIUSSS)		
Date effective du transfert administratif			

DÉTAIL DU OU DES PLANS ACTIFS	
Budget annuel	Répit/Gardiennage _____ \$ Accompagnement individualisé _____ \$
Solde pour transfert interne (entre installations du CISSS de Chaudière-Appalaches)	Répit/Gardiennage _____ \$ Accompagnement individualisé _____ \$
Montant pour transfert inter régional (vers autre CISSS ou CIUSSS)	Répit/Gardiennage, trois (3) mois _____ \$

* Note : S'assurer que l'utilisateur a rempli une autorisation de transfert de son dossier (document annexé au dossier).

Dossier clinique acheminé à l'installation d'accueil le :	
_____	_____
Signature de l'intervenant	Date

MODALITÉS DE TRANSFERT⁴⁴

Entre installations du CISSS de Chaudière-Appalaches (Interne)	Installation d'origine	L'administration	Installation d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gardiennage ▪ Répit ▪ Accompagnement individualisé (AI) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Achemine le dossier⁴⁵ au guichet du CISSS avec lettre de transmission; ▪ Achemine le document modalité de transfert à l'administration; ▪ Envoi un courriel à l'administration du transfert du dossier de l'utilisateur vers la nouvelle installation d'accueil. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Modifie le budget des deux installations concernées à la suite la réception du transfert. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'installation assure la continuité des versements à l'utilisateur; ▪ Une révision de la situation de l'utilisateur est à prévoir à l'intérieur des 3 mois suivants son arrivée sur le territoire. <p>**Entre temps, le coordonnateur professionnel du service assure la liaison avec l'administration.</p>
Entre le CISSS de Chaudière-Appalaches et un CISSS ou CIUSSS d'une autre région (Inter régional)	CISSS de Chaudière-Appalaches	L'administration	CISSS ou CIUSSS d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gardiennage ▪ Répit <p>** Étant donné que l'accompagnement individualisé est une modalité exclusive au CISSS de Chaudière-Appalaches, elle ne pourra pas être transférée vers une autre région.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Achemine le dossier* au CISSS ou au CIUSSS d'accueil avec lettre de transmission; ▪ Émet un chèque au CISSS ou CIUSSS d'accueil pour l'utilisateur, couvrant le montant de 12 semaines, du plan d'intervention (selon le budget accordé et non utilisé) . 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transfert 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le CISSS ou CISSS d'accueil s'assure que le nouvel utilisateur soit reconnu prioritaire sur la liste d'attente, s'il y a lieu; ▪ Une révision de la situation de l'utilisateur est souhaitée dans les trois mois suivant son arrivée sur le territoire; <p>Si pas de prise en charge d'ici trois mois, le coordonnateur professionnel desservant la clientèle DI-TSA/DP assure la liaison avec l'administration.</p>

⁴⁴ Ces modalités sont appliquées selon une directive du ministère de la Santé et des Services sociaux

⁴⁵ Voir Annexe F « Contenu de dossier de l'utilisateur à transférer du CISSS site d'origine au CISSS site d'accueil »

CONTENU DU DOSSIER DE L'USAGER À TRANSFÉRER

- Formulaire : Modalité de transfert (données administratives);
- Outil de détermination des besoins (MSAF);
- Dossier complémentaire, s'il y a lieu (exemple : OCCI adulte, évaluation psychosociale, rapport, etc.);
- Plan d'intervention de l'utilisateur;
- Autorisation de transfert du dossier de l'utilisateur.

GUIDE DE GESTION DE LA MESURE DE SOUTIEN AUX FAMILLES (MSAF)

**Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches**

Québec 

www.ciass-ca.gouv.qc.ca

