

**CADRE DE RÉFÉRENCE RÉGIONAL
POUR LA GESTION DU
PROGRAMME DE SOUTIEN À LA
FAMILLE**

**Allocation directe réservée pour
la clientèle DI-TED-DP**

**AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DE LA MONTÉRÉGIE**

Mai 2013

**Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie**

Québec 

Ont contribué à l'élaboration du présent cadre de référence :

2010 :

Lucille Bargiel, ARATED-M
Anne-Marie Cartier, CSSS Jardins-Roussillon
Isabelle Duguay, CSSS La Pommeraie
Arinka Jancarik, ASSS de la Montérégie
Brigitte Moreault, ASSS de la Montérégie
Dominique Pilon, CSSS de Vaudreuil-Soulanges
Jean-François Renaud, CSSS Champlain
Jean-Marc Ricard, CRDITEDME
Emmanuelle Séguin, CSSS Champlain

2012¹ :

Caroline Benoît, CSSS Champlain-Charles-Le Moyne
Emilie Bergeron, ASSS de la Montérégie
Pauline Couture, GAPHRSM
Isabelle Duguay, CSSS La Pommeraie
Marie Montplaisir, GAPHRY
Dominique Pilon, CSSS de Vaudreuil-Soulanges
Jean-François Renaud, CSSS Champlain-Charles-Le Moyne

Sous la coordination de :

Diane Reed
Coordonnatrice au secteur Services sociaux et réadaptation
ASSS de la Montérégie

Révision et mise en page :

Marie-France Dumont

Ce document est disponible en version électronique sur le portail Internet de l'Agence –
www.santemonteregie.qc.ca/agence, section documentation.

Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013
Bibliothèque et Archives Canada, 2013

ISBN ou ISSN : 978-2-89342-593-1 (PDF)

Reproduction ou téléchargement autorisés à des fins non commerciales avec mention de la source :
Bergeron, Emilie. *Cadre de référence régionale. Programme de soutien à la famille. Allocation directe réservée pour la clientèle DI-TED-DP*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013, 47 p.

© Tous droits réservés
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013

¹ La rédaction de ce cadre de référence a débuté en 2010. Les travaux ont été interrompus pour des raisons organisationnelles en 2011. Le cadre de référence a été finalisé en 2013.

AVANT-PROPOS

Les mesures de soutien à la famille offertes par le réseau de la santé et des services sociaux aux clientèles ayant une déficience intellectuelle (DI), un trouble envahissant du développement (TED) ou une déficience physique (DP) se traduisent fréquemment par une allocation financière versée dans le cadre du programme de soutien à la famille géré par les centres de santé et de services sociaux (CSSS).

Le Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle, élaboré par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 1991, présente des balises visant à faciliter la gestion de cette allocation. Par ailleurs, en 1993, la Montérégie a revu ce document ministériel en adoptant le *Programme cadre de soutien à la famille (ou aux aidants/es naturels/les) destiné aux proches des personnes présentant une déficience physique et/ou intellectuelle*. Considérant que ces deux cadres de référence n'ont pas été mis à jour depuis une vingtaine d'années, il est essentiel de les réviser en tenant compte du contexte montérégien actuel.

Par ailleurs, considérant qu'on observe une augmentation notable du nombre de personnes qui requièrent ce service et que les besoins des familles apparaissent supérieurs au budget actuellement disponible, il s'avère nécessaire pour la Montérégie de préciser des modalités d'application concrètes pour la gestion de ce budget. Cette démarche vise notamment, dans une perspective d'harmonisation et d'amélioration de la qualité des services, à éviter des variations importantes dans la façon d'allouer les allocations d'un CSSS à l'autre. En ce sens, ce cadre de référence s'inscrit dans la foulée des recommandations de la Commissaire régionale aux plaintes et à la qualité des services en réponse à une situation relevée en Montérégie par le Protecteur du citoyen.

Afin de mener à bien ce projet, un groupe de travail, composé de participants provenant de différents établissements du réseau ainsi que de représentants d'organismes communautaires², a été formé à l'automne 2010. Son mandat est de baliser la gestion du programme de soutien à la famille dans la foulée des travaux montérégiens découlant du *Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience*³.

Le présent cadre de référence, qui reflète un modèle de gestion de l'allocation vers lequel le réseau de la santé et des services sociaux montérégien souhaite tendre, est le fruit de ces travaux. Son application implique toutefois certains changements et certaines démarches régionales qui devront être planifiées afin d'atteindre cet idéal souhaité.

Par ailleurs, ce cadre de référence fait partie d'une démarche globale visant une mobilisation régionale afin de trouver des solutions qui permettront de mieux répondre aux besoins de soutien des familles.

² ARATED-M, TROC-M, GAPHRSM.

³ MSSS. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Afin de faire mieux ensemble. Déficience physique. Déficience intellectuelle. Troubles envahissants du développement*, juin 2008, 39 p.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	7
1 PORTRAIT DE LA SITUATION ACTUELLE.....	9
1.1 Équipes responsables de la gestion du programme de soutien à la famille .9	
1.2 Évolution de la clientèle concernée par le programme et de ses besoins9	
1.3 Disponibilité budgétaire et répartition des sommes allouées..... 10	
1.4 Évaluation des besoins de soutien à la famille..... 10	
1.5 Priorisation..... 11	
1.6 Suivi (réévaluation)..... 11	
1.7 Autres services de soutien disponibles pour les familles..... 12	
1.8 Transferts intrarégionaux et interrégionaux..... 12	
2 PARAMÈTRES DU PROGRAMME	13
2.1 Objectif général du programme	13
2.2 Objectifs spécifiques du programme	13
2.3 Principes directeurs.....	13
2.4 Clientèle admissible	14
2.5 Conditions d'admissibilité	14
2.6 Nature des mesures de soutien.....	14
2.6.1 Le répit (précisions sur les services admissibles et non admissibles en annexe 2)	14
2.6.2 Le gardiennage et la présence-surveillance (précisions sur les services admissibles et non admissibles en annexe 2)	15
2.6.3 Le dépannage	16
2.6.4 L'assistance au rôle de proche aidant d'enfants ou d'adultes ayant une déficience (précisions sur les services admissibles et non admissibles en annexe 2).....	16
2.7 Modalités d'opération	16
2.7.1 Demande de service	16
2.7.2 Évaluation des besoins de soutien à la famille.....	17
2.7.3 Paramètres balisant le montant à accorder	17
2.7.3.1 Évaluation du montant à accorder	17
2.7.3.2 Tarification	17
2.7.4 Priorisation des demandes.....	18
2.7.5 Réponse à la personne.....	19

2.7.6	Versement des allocations.....	19
2.7.6.1	Modalités de versement	19
2.7.6.2	Mesures qui peuvent être prises lorsque les pièces justificatives requises ne sont pas fournies	20
2.7.6.3	Mesures qui peuvent être prises lorsque le montant alloué n'est pas entièrement utilisé par la famille	20
2.7.7	Obligations pour la famille.....	20
2.7.8	Suivi annuel.....	21
2.7.9	Déplacement temporaire et déménagement	21
2.7.9.1	Lors d'un déplacement temporaire (régulier ou occasionnel)	21
2.7.9.2	Lors d'un déménagement	21
3	ATTENTES ADMINISTRATIVES et SUIVI DE GESTION	23
3.1	Suivi de gestion du nombre de personnes desservies	23
3.2	Recommandation concernant les montants alloués	23
4	PLAN DE MISE EN OEUVRE DU CADRE DE RÉFÉRENCE.....	25
	CONCLUSION.....	31
	ANNEXES.....	33
	ANNEXE 1 – Tableau récapitulatif – Chèque emploi-service (CES)	35
	ANNEXE 2 – Services admissibles – non admissibles.....	37
	ANNEXE 3 – Portrait des montants établis par le MSSS.....	39
	LEXIQUE.....	45

INTRODUCTION

Le programme de soutien à la famille⁴ du MSSS, qui concerne les services de répit, de gardiennage/présence-surveillance, de dépannage et d'assistance aux rôles parentaux (voir définitions aux pages 14 à 16 du présent document), est issu du transfert du programme d'aide matérielle de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) en 1991. Relevant d'abord des régies régionales, ce programme a été progressivement décentralisé vers les CSSS qui en assument depuis la gestion de façon autonome. Bien que le programme de soutien à la famille n'ait pas fait l'objet d'une révision ministérielle depuis son transfert, les services auxquels il se réfère (le répit, le gardiennage, le dépannage) ont été intégrés à la politique de soutien à domicile⁵ en 2003 sous les services aux proches aidants. Conséquemment, ces deux documents ministériels constituent les sources de référence officielles de ce programme.

Depuis la mise en place du programme, le contexte économique, l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les besoins des familles ont évolué. Par ailleurs, au cours des années, différents changements dans son application ont également été observés, notamment en ce qui concerne la clientèle admissible, le nombre de demandes reçues et les paramètres d'allocation et les outils utilisés par les CSSS.

À la lumière de ces changements, il s'avère donc nécessaire d'effectuer une relecture du contenu du programme afin de proposer des modalités d'application concrètes, harmonisées et réalistes pour sa gestion, dans une perspective d'amélioration de la qualité des services. De plus, il est essentiel de l'adapter au contexte actuel de la Montérégie. En effet, son appropriation montérégienne date de 1993, avec l'adoption du *Programme cadre de soutien à la famille (ou aux aidants/es naturels/les) destiné aux proches des personnes présentant une déficience physique et/ou intellectuelle*.

Aussi, dans un premier temps, le présent cadre de référence dresse le portrait de la situation actuelle en Montérégie quant à la clientèle desservie ainsi que ses besoins, et s'intéresse à la façon dont les CSSS gèrent le programme. Guidé par les défis identifiés, il situe par la suite les paramètres du programme à retenir pour favoriser un processus d'allocation harmonisé et optimal en Montérégie. Le document se conclut par un plan de mise en œuvre visant à faciliter son actualisation.

⁴ 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*, 1991.

⁵ MSSS. *Pour faire les bons choix. Chez-soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, 45 p.

1 PORTRAIT DE LA SITUATION ACTUELLE

Afin d’amorcer les travaux en tenant compte de la réalité montréalaise, un portrait régional a été réalisé au cours de l’automne 2010. Les constats qui suivent ressortent majoritairement d’une consultation⁶ réalisée auprès des CSSS⁷.

1.1 Équipes responsables de la gestion du programme de soutien à la famille

En Montérégie, on constate que les équipes responsables de gérer le programme diffèrent d’un CSSS à l’autre. De plus, à l’intérieur d’un même CSSS, les usagers présentant une DI ou un TED ont accès au programme principalement dans les équipes Famille-Enfance-Jeunesse (FEJ) alors que ceux présentant une DP y ont accès dans les équipes Soutien à domicile (SAD).

Défi en lien avec cette situation :

Cette hétérogénéité contribue à complexifier l’harmonisation de la gestion du programme sur l’ensemble du territoire montréalais.

1.2 Évolution de la clientèle concernée par le programme et de ses besoins

Depuis sa mise en place, on observe un accroissement de la clientèle admissible au programme. Cette augmentation est notamment attribuable au fait que les critères d’éligibilité ont été modifiés. En 1991, la clientèle admissible répondait à la définition de personne handicapée de l’époque, telle que précisée dans la Loi assurant l’exercice des droits de la personne handicapée (L.R.Q. – C.E. 20.1). Depuis, la définition a évolué⁸ et les personnes présentant un TED, dont la prévalence est en constante augmentation⁹, se sont ajoutées à la clientèle desservie.

D’autre part, on constate également que les besoins des familles et des personnes qui ont une déficience évoluent en raison du vieillissement de la clientèle. En effet, une importante implication des parents demeure bien souvent nécessaire pendant de nombreuses années malgré le fait que la personne ayant une déficience soit adulte¹⁰.

⁶ Pour ce faire, les CSSS ont reçu un questionnaire visant à documenter la gestion du programme. Ce dernier a été rempli par les gestionnaires responsables du programme de soutien à la famille, provenant soit des secteurs Famille-Enfance-Jeunesse (FEJ), Perte d’autonomie liée au vieillissement (PALV), Services généraux ou Soutien à domicile (SAD), ainsi que par des coordonnateurs dédiés aux clientèles DI-DP-TED.

⁷ Les réponses de 10 CSSS ont été compilées, un CSSS n’ayant pu participer pour des raisons organisationnelles.

⁸ Le *Plan d’accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (2008) définit les personnes ayant une déficience comme « formant un groupe hétérogène. Il s’agit de personnes de tous âges ayant des incapacités, soit sur le plan physique (moteur, visuel, auditif ou du langage), soit sur le plan intellectuel, ou qui ont un trouble envahissant du développement (autisme, syndrome d’Asperger, etc.). Leurs incapacités sont significatives et persistantes et, sans intervention appropriée, elles compromettent la réalisation de leurs activités courantes et l’exercice de leurs rôles sociaux ».

⁹ La prévalence des enfants présentant un trouble envahissant du développement a évolué de 27/10 000 en 2003 (*Un geste porteur d’avenir*, MSSS, 2003) pour se situer en 2010 à 95/10 000 (Périscope, n° 28, juin 2012).

¹⁰ Par exemple, les personnes qui ont une déficience demeurent souvent à la maison en raison des difficultés d’accès à des ressources d’hébergement adaptées tels que des appartements supervisés. De plus, les personnes de plus de 21 ans ayant une déficience cessent de fréquenter l’école. Lorsque leur accès au travail est limité en regard d’incapacités existantes, les responsabilités parentales à domicile sont alourdies.

Défis en lien avec cette situation :

Cette évolution de la clientèle et des besoins des familles a entraîné une hausse importante du nombre de demandes d'accès au programme ainsi qu'une augmentation des besoins devant être comblés. Par ailleurs, comme les personnes qui ont une déficience ont besoin de soutien tout au long de leur vie, les CSSS doivent bien souvent composer avec la nécessité de soutenir les familles pendant de nombreuses années.

1.3 Disponibilité budgétaire et répartition des sommes allouées

En raison de l'accroissement de la clientèle, de l'augmentation des besoins à combler et de la nécessité d'offrir un soutien pendant de nombreuses années à une même famille, le budget actuellement disponible pour le programme de soutien à la famille ne permet pas de répondre à tous les besoins identifiés.

Défis en lien avec cette situation :

Aussi, bien que les temps d'attente diffèrent d'un territoire à l'autre, les CSSS indiquent qu'il y a un nombre important de familles en attente d'un accès au programme ou d'un rehaussement des heures qui leur sont allouées.

Dans ce contexte d'insuffisance financière, les CSSS doivent faire des choix en ce qui concerne la répartition des sommes allouées. Par exemple, afin de faire face au problème d'accès au service pour de nouveaux usagers, la majorité des CSSS indiquent faire le choix d'augmenter le nombre de familles desservies en limitant le budget alloué à chacune. Par conséquent, l'allocation obtenue par plusieurs familles ne permet pas de répondre à la totalité de leurs besoins identifiés.

D'autre part, certains types de services sont privilégiés : les CSSS répondent majoritairement aux besoins de répit et de gardiennage, le dépannage étant plus rarement financé.

1.4 Évaluation des besoins de soutien à la famille

L'évaluation des besoins de soutien à la famille réalisée dans le cadre d'un plan d'intervention (PI) ou d'un plan de services individualisé (PSI) permet de cerner adéquatement les services qui sont requis. De plus, lorsque le programme de soutien à la famille est retenu pour répondre aux besoins identifiés, cette évaluation contribue à déterminer le montant d'argent qui doit être versé.

Actuellement, en Montérégie, une évaluation des besoins de soutien à la famille est réalisée dans la majorité des situations et un plan d'intervention est effectué dans deux tiers des cas traités. Pour cette évaluation, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)¹¹, ou l'outil d'évaluation psychosociale globale DI-TED 0-21 ans (aussi connu sous le nom de SAFE)¹² sont les principaux outils utilisés.

Défis en lien avec cette situation :

Le fait que certaines allocations soient octroyées sans être accompagnées d'un PI ou d'un PSI est préoccupant considérant que cet instrument de coordination permet d'avoir une

¹¹ L'utilisation de l'OEMC est obligatoire pour faire l'évaluation globale des besoins de la clientèle DP et la clientèle DI-TED adulte.

¹² L'outil a été développé par un comité de travail clinique en 2008 comme alternative à l'OEMC pour évaluer plus adéquatement les jeunes de 0-21 ans qui ont une DI-TED.

vision plus large des besoins de la famille et de planifier de façon adéquate les services pour les combler.

D'autre part, bien que l'OEMC soit utilisé pour faire l'évaluation globale des besoins de la clientèle, et qu'il permette d'identifier la présence de besoins de soutien à la famille, il n'évalue pas de façon détaillée ces besoins de soutien.

Par ailleurs, l'utilisation d'outils différents pour évaluer les besoins de soutien à la famille peut créer des iniquités dans la façon d'allouer les services entre les différents territoires de la Montérégie.

1.5 Priorisation

Le budget actuellement disponible pour le programme de soutien à la famille ne permet pas aux CSSS de répondre à toutes les demandes de service et à tous les besoins identifiés. Les équipes qui administrent le programme se donnent donc des mécanismes de priorisation des demandes en attente. Bien que toutes n'utilisent pas le même outil, il ressort de cela que plusieurs équipes appliquent la *Grille de mise en priorité pour l'allocation des services – Programme soutien à domicile (Services d'aide et d'assistance)*.¹³ Par ailleurs, plusieurs CSSS indiquent que la date d'entrée de la demande constitue un facteur de priorisation et un CSSS mentionne également prioriser en fonction du revenu familial.

Pour les usagers en attente, une situation de crise familiale conduit généralement à une nouvelle évaluation des besoins et à une nouvelle priorisation de la demande.

Défi en lien avec cette situation :

Les différentes façons de prioriser les demandes peuvent créer des iniquités entre les territoires de CSSS. De plus, certains enjeux éthiques peuvent être soulevés quant aux critères sur lesquels se base la décision de prioriser une famille au détriment d'une autre.

1.6 Suivi (réévaluation)

Le suivi, effectué annuellement dans le cadre du PI, permet de déterminer si les besoins de la famille ont changé. De plus, il permet de s'assurer que l'allocation est toujours le moyen le plus approprié de répondre aux besoins identifiés et de confirmer l'intensité des services requis.

Bien qu'une réévaluation annuelle de la situation de chacun des bénéficiaires de l'allocation soit souhaitable, on constate qu'un suivi n'est pas toujours réalisé.

Défis en lien avec cette situation :

L'absence de suivi peut entraîner la reconduction de l'allocation sans tenir compte des besoins actuels de la famille. De plus, la subvention peut être donnée alors qu'elle n'est plus le moyen le plus adéquat de soutenir la famille.

¹³ Cette grille permet d'identifier la présence de facteurs de risque et de facteurs d'urgence. La priorité est située en fonction du nombre de facteurs identifiés, ceux-ci étant d'égale valeur entre eux.

1.7 Autres services de soutien disponibles pour les familles

Dans l'attente d'obtenir un soutien financier du programme d'allocation directe, les familles sont généralement dirigées vers d'autres ressources à l'intérieur ou à l'extérieur du CSSS (organismes communautaires et fondations privées).

L'utilisateur inscrit ou en attente au programme de soutien à la famille peut également, peu importe son âge, bénéficier des services de soutien à domicile, dont l'allocation directe dans le cadre du chèque emploi-service (CES)¹⁴ – voir annexe 1. Toutefois, les CSSS indiquent que le choix de recommander la personne au programme du CES, en complément de l'allocation du programme de soutien à la famille, est parfois arbitraire.

Défi en lien avec cette situation :

Le fait que la référence vers d'autres programmes soit parfois arbitraire démontre un manque d'harmonisation entre les différents programmes et implique que l'offre de service n'est pas toujours optimisée et équitable pour toutes les familles.

1.8 Transferts intrarégionaux et interrégionaux

Les règles de transfert intrarégional et interrégional d'un usager ne sont pas toujours connues ou appliquées par les CSSS. Aussi, le traitement de ces demandes diffère d'un territoire à l'autre.

D'autre part, les transferts d'utilisateurs sont susceptibles de poser problème considérant l'écart budgétaire entre les différentes régions en ce qui concerne le programme de soutien à la famille. Ainsi, les familles en provenance d'autres régions, dont Montréal, qui s'installent en Montérégie peuvent voir le montant de leur allocation diminué.

Défis en lien avec cette situation :

Les différentes façons de gérer les transferts ainsi que les différences en ce qui concerne les montants alloués peuvent créer des iniquités entre les territoires. Elles peuvent également susciter des insatisfactions de la part des familles desservies.

¹⁴ MSSS. *Cadre de référence sur l'allocation directe*, 1997.

2 PARAMÈTRES DU PROGRAMME ¹⁵

2.1 Objectif général du programme

Le but du programme de soutien à la famille est de soutenir financièrement les familles vivant avec un enfant ou un adulte présentant une déficience, pour leur permettre d'accéder à des mesures de répit, de gardiennage/présence-surveillance, de dépannage ou d'assistance au rôle de proche aidant en réponse à leurs besoins identifiés dans le cadre d'un processus d'évaluation.

2.2 Objectifs spécifiques du programme

Les mesures de répit, de gardiennage/présence-surveillance, de dépannage ou d'assistance au rôle de proche aidant financées par le programme de soutien à la famille visent plusieurs objectifs en lien avec les besoins des usagers et de leur famille. Ces objectifs peuvent s'inscrire dans un continuum, en fonction des niveaux d'intervention suivants : prévenir – soutenir – traiter.¹⁶

En prévention, les objectifs sont de :

- Prévenir l'épuisement de la famille ou la détérioration de la situation familiale.
- Permettre à la famille d'évoluer dans des conditions similaires aux autres familles québécoises.

En soutien, les objectifs sont de :

- Permettre aux familles d'assumer leurs responsabilités spécifiques envers la personne présentant une déficience.
- Maintenir et accroître la qualité de vie de la personne ayant des incapacités et de son entourage.

En traitement, les objectifs sont de :

- Favoriser le maintien à domicile de la personne présentant une déficience.

2.3 Principes directeurs

- **Le programme est appliqué dans le cadre d'un PI ou d'un PSI** : l'allocation versée dans le cadre du programme est donc un moyen d'intervention associé à un objectif spécifique qui découle d'une démarche coordonnée pour identifier les services requis.
- **L'aide financière est accordée selon les besoins évalués de manière objective** (utilisation d'un outil d'évaluation reconnu), dans le respect des critères de priorisation, des ressources disponibles et suivant les barèmes déterminés régionalement.

¹⁵ Basés sur le *Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle* (MSSS, 1991) et le *Programme cadre de soutien à la famille (ou aux aidants/es naturels/les) destiné aux proches des personnes présentant une déficience physique et/ou intellectuelle* (RRSSS-Montérégie, 1993).

¹⁶ Les objectifs du programme identifiés dans le document de 1991 du MSSS sont considérés sous l'angle de catégories qui ont émergé des travaux qui ont mené l'adoption du *Cadre de référence sur les mesures de soutien à la famille* (ASSS de la Montérégie, 2012).

2.4 Clientèle admissible

Les familles qui ont à suppléer aux incapacités significatives et persistantes d'une personne ayant une déficience intellectuelle (DI), une déficience physique (DP) ou un trouble envahissant du développement (TED) sont admissibles au programme.¹⁷ La famille d'un enfant présentant un diagnostic de retard global de développement peut également être admissible.

Dans le cadre de ce programme, le terme *famille* fait référence à une ou à plusieurs personnes de l'entourage qui apportent un soutien significatif, à titre non professionnel, à une personne (enfant ou adulte) ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille immédiate (ex. parents ou conjoints), d'un membre de la famille élargie (ex. grands-parents) ou d'un ami¹⁸.

Par ailleurs, pour toutes les clientèles, on portera une attention particulière à l'impact des incapacités de la personne sur la réalité de la famille.

2.5 Conditions d'admissibilité

- La personne requérante doit habiter avec la personne présentant une déficience.
- La personne requérante doit accepter de participer à l'évaluation des besoins de soutien et à l'élaboration du PI ou du PSI qui en découle.
- Les besoins de la famille doivent être reliés aux responsabilités supplémentaires à exercer pour maintenir à domicile la personne présentant des incapacités significatives et persistantes.
- Des critères socioéconomiques ne peuvent **en aucun cas** constituer un motif de refus ou de priorisation.¹⁹
- La personne qui agit à titre de gestionnaire d'une ressource non institutionnelle (RNI), c'est-à-dire une ressource intermédiaire (RI) ou une ressource de type familial (RTF), ne peut bénéficier du programme de soutien à la famille.

2.6 Nature des mesures de soutien

Quatre mesures sont prévues au programme : le répit, le gardiennage/présence-surveillance, le dépannage et l'assistance au rôle de proche aidant. Elles sont définies dans le cadre de plusieurs documents concernant ce type de services. Voici les définitions retenues en Montérégie :

2.6.1 Le répit (précisions sur les services admissibles et non admissibles en annexe 2)

Le répit vise à prévenir l'épuisement des proches et à réduire les facteurs de stress auxquels ils font face. Il permet de procurer une relève dans la routine des soins apportés à la personne qui présente des incapacités significatives et persistantes en libérant la famille, de façon temporaire, à court ou moyen terme, de ses responsabilités.²⁰

¹⁷ Correspond à la définition de personne handicapée inscrite dans le projet de loi 56 visant à modifier la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, article 1.g., 2004.

¹⁸ MSSS. *Chez soi : Le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004.

¹⁹ MSSS. *Pour faire les bons choix. Chez-soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, 45 p.

²⁰ Cette définition du répit tire sa source de l'*Étude des besoins de répit, de gardiennage et de dépannage dans la région de la Chaudière-Appalaches*, janvier 2010, 150 p.

Le répit peut être offert à domicile : la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile : il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement) ou d'un séjour dans une ressource de type familial, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service.²¹

Par ailleurs, le répit est une mesure à laquelle on peut avoir recours à court ou moyen terme. Lorsqu'elle devient répétitive et offerte à long terme, il est important de s'assurer qu'il s'agit de la mesure qui répond le mieux aux besoins identifiés²² et de se demander si celle-ci ne devrait pas être complémentaire à une autre intervention ou modalité de soutien (tels que les services d'aide à la vie quotidienne et d'aide à la vie domestique).

Le répit est une mesure planifiée à l'intérieur d'un plan d'intervention. Elle ne devrait donc pas s'inscrire dans le cadre d'une mesure d'urgence ou de dépannage.

2.6.2 Le gardiennage et la présence-surveillance²³ (précisions sur les services admissibles et non admissibles en annexe 2)

Le gardiennage (dans le cas d'un enfant) ou la présence-surveillance (dans le cas d'un adulte) désignent 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. Ce type d'allocation vise à répondre à des besoins de gardiennage planifiés sur une base régulière, soit hebdomadaire ou mensuelle, et non à des besoins ponctuels. Elle doit être planifiée à l'intérieur d'un plan d'intervention.

Cette aide est fournie pour compenser la charge anormale de responsabilités de garde et de surveillance occasionnée par les incapacités de la personne et le surplus financier que ces familles ont à assumer dans ces circonstances.

Les besoins de gardiennage pour les enfants de moins de 12 ans²⁴ peuvent être considérés lorsque les dépenses encourues dépassent ce que la famille débourserait normalement si l'enfant ne présentait pas d'incapacités significatives et persistantes. Dans de tels cas, la famille doit assumer les frais qui correspondent aux coûts de gardiennage habituellement assumés par les parents d'enfants de ces âges²⁵. Les services de garde réguliers (services de garde [CPE, milieu familial, privé] ou scolaire) **ne relèvent pas du programme de soutien à la famille**²⁶.

²¹ MSSS. *Chez soi : Le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, 41 p.

²² Ce questionnement doit s'exercer dans une perspective de vigilance et s'inscrire dans une démarche d'évaluation rigoureuse des besoins. Il est aussi reconnu que le répit offert de façon régulière, plus particulièrement dans un contexte de grandes vulnérabilités, favorise le maintien de l'enfant dans son milieu familial.

²³ MSSS. *Chez soi : Le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, 41 p.

²⁴ Avant cet âge, tout parent peut avoir à défrayer des services de gardiennage lorsqu'il n'est pas disponible pour s'occuper de ses enfants.

²⁵ 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*, 1991.

²⁶ 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*, 1991.

Par ailleurs, lorsque les besoins de gardiennage sont substantiels, il est important de s'assurer qu'il s'agit de la mesure qui répond le mieux aux besoins identifiés²⁷ et de se demander si celle-ci ne devrait pas être complémentaire à une autre intervention ou modalité de soutien (tels que les services d'aide à la vie quotidienne et d'aide à la vie domestique).

2.6.3 Le dépannage²⁸

Le dépannage est une mesure qui permet aux proches d'être remplacés à brève échéance auprès de la personne qui a une déficience lors de situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et **temporaires**. Ce type d'allocation a pour objectif de leur donner le temps de faire face aux conséquences de l'événement et de se réorganiser. **Plus spécifiquement, cette mesure peut s'appliquer : lors d'une hospitalisation à court terme, d'un décès, de problèmes familiaux aigus.**

2.6.4 L'assistance au rôle de proche aidant²⁹ d'enfants ou d'adultes ayant une déficience (précisions sur les services admissibles et non admissibles en annexe 2)

L'assistance au rôle de proche aidant inclut l'accompagnement de la personne ayant une déficience en l'absence de l'aidant ou en sa présence pour l'aider. Elle inclut également le gardiennage et les soins pour les autres enfants de la famille lorsque l'aidant s'implique dans des activités reliées à la déficience et aux limitations fonctionnelles de la personne ayant une déficience (ex. : rendez-vous médical relié à la déficience, activités de réadaptation).

Dans le cadre de ce programme, l'assistance au rôle de proche aidant **exclut les services d'aide à domicile** comme décrit dans la politique ministérielle *Chez-soi le premier choix*³⁰, qui sont notamment couverts par l'allocation directe offerte dans le cadre du chèque emploi-service et par le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique.

2.7 Modalités d'opération

2.7.1 Demande de service

La famille accède au programme de soutien à la famille par le biais d'une demande de service, qui est traitée par le secteur responsable de cette allocation au sein du CSSS.

²⁷ Ce questionnement doit s'exercer dans une perspective de vigilance et s'inscrire dans une démarche d'évaluation rigoureuse des besoins. Il est aussi reconnu que le répit offert de façon régulière, plus particulièrement dans un contexte de grandes vulnérabilités, favorise le maintien de l'enfant dans son milieu familial.

²⁸ MSSS. *Chez soi : Le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, 41 p.

²⁹ Adaptation du terme « soutien aux rôles parentaux » que l'on retrouve dans le *Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle*, MSSS, 1991, afin de mieux tenir compte de la réalité des proches aidants d'adultes qui ont une déficience.

³⁰ MSSS. *Pour faire les bons choix. Chez-soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, 45 p.

2.7.2 Évaluation des besoins de soutien à la famille

Une démarche d'évaluation des besoins de soutien à la famille est nécessaire et doit s'effectuer dans une perspective systémique (en tenant compte de l'ensemble des facteurs de risques et de protection). À la suite de l'identification des besoins de soutien de la famille, il est possible de déterminer, dans le cadre du PI ou d'un PSI, le moyen le plus approprié de les combler ; l'allocation directe est une des mesures de soutien à la famille qui peut être utilisée. D'autre part, l'évaluation des besoins de soutien à la famille permet de déterminer l'intensité de la situation familiale et de service requis.

Par ailleurs, l'évaluation des besoins de soutien à la famille doit s'effectuer par le biais d'un outil d'évaluation reconnu.

2.7.3 Paramètres balisant le montant à accorder

Le CSSS alloue un montant à la famille pour une période maximale d'un an. Ce montant doit être réévalué annuellement.

Le montant alloué est déterminé à la suite d'une évaluation des besoins de soutien de la famille et du niveau d'encadrement nécessaire pour s'occuper de la personne qui a une déficience. Toutefois, des tarifs maximums sont déterminés par le MSSS (voir annexe 3).

2.7.3.1 Évaluation du montant à accorder

Afin que l'évaluation du montant à accorder soit objective et ne soit pas biaisée par la disponibilité budgétaire, il est recommandé qu'elle soit effectuée à l'aide d'un outil de cotation qui tient compte des besoins de la famille et du niveau d'encadrement nécessaire pour s'occuper de la personne qui a une déficience.

Cet outil permet de déterminer le réel montant de l'allocation requis par la famille en fonction de ses besoins.

2.7.3.2 Tarification³¹

Les montants alloués sont établis en tenant compte des besoins de la famille ainsi que des difficultés et des responsabilités rattachées au niveau d'encadrement nécessaire pour s'occuper de la personne qui a une déficience. Les montants versés sont toutefois tributaires des budgets disponibles³².

Par ailleurs, une grille tarifaire, qui concerne les montants maximums auxquels le programme est assujéti, est fixée par le MSSS (voir annexe 3).

Modalités pour une famille comptant plus d'une personne présentant des incapacités

Lorsqu'une famille compte plus d'une personne présentant une déficience, le montant de l'allocation dont elle peut bénéficier correspond à la somme des allocations maximales pouvant être accordées à chacun de ses membres qui a une déficience couverte par le programme (annexe 3).

³¹ 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*, 1991.
RRSSS. *Programme cadre de soutien à la famille (ou aux aidants/es naturels/les) destiné aux proches des personnes présentant une déficience physique et/ou intellectuelle*, 1993.

³² Article 13 de la Loi sur les services de santé et des services sociaux (LSSSS).

Niveaux d'encadrement

Deux niveaux d'encadrement sont identifiés en lien avec les incapacités de la personne. Ils donnent lieu à des maximums d'allocations différents.

On convient que le niveau d'encadrement est simple lorsque :

Les responsabilités de la famille se limitent à un soutien d'appoint aux activités de la vie quotidienne ou à une simple surveillance dans l'accomplissement de ces activités. Il s'agit également d'assurer la sécurité de la personne dans des situations auxquelles elle ne peut faire face en raison de ses incapacités, mais qui ne sont pas reliées à sa déficience (ex. : sortir en cas de feu).

La personne qui nécessite un tel encadrement présente des caractéristiques s'apparentant à :

- Une absence de problèmes de santé particuliers où, si présents, ceux-ci sont contrôlés.
- Une capacité à se déplacer seule ou avec un minimum d'aide.
- Une capacité à répondre à ses besoins de base avec un minimum de soutien ou de surveillance.
- Une absence de problèmes de comportement.

On convient que le niveau d'encadrement est complexe, lorsque :

La personne qui a une déficience nécessite un soutien important aux activités de la vie quotidienne et une surveillance régulière. Par ailleurs, les risques que la sécurité de la personne ayant une déficience, ou de la personne qui en prend soin, soit compromise sont considérés comme potentiels et plus ou moins contrôlés ou contrôlables.

La personne qui nécessite un tel encadrement présente des caractéristiques s'apparentant à :

- Une présence d'un besoin de surveillance régulier.
- Une présence d'un ou de problèmes de santé.
- Une nécessité de manipulation physique exigeante.
- Une présence de difficultés de communication requérant une adaptation des moyens de communication.
- Une présence de problèmes de comportement ou autre problématique concomitante.

Il est à noter que si le montant des besoins évalués dépasse le montant maximal pouvant être accordé, le CSSS et ses partenaires, dont les CRDITED et les CRDP, sont invités à réaliser un PSI afin de discuter de diverses possibilités (ex. : répit spécialisé, hébergement temporaire ou autre forme de soutien).

2.7.4 Priorisation des demandes

Le budget actuellement disponible pour le programme de soutien à la famille ne permettant pas aux CSSS de répondre à toutes les demandes de service et à tous les besoins identifiés, les équipes qui administrent le programme doivent utiliser des mécanismes afin de prioriser les demandes.

Cette priorisation doit s'effectuer par le biais d'un outil de priorisation reconnu. Par ailleurs, il est important de s'assurer que, à l'intérieur d'un même CSSS, la clientèle est desservie de façon équitable, peu importe son type de déficience – DP, DI ou TED – ou son groupe d'âge (jeune ou adulte).

2.7.5 Réponse à la personne

Lorsque la famille est jugée admissible au programme, le CSSS lui achemine une lettre afin de lui indiquer si elle recevra l'allocation dans l'immédiat ou si elle sera inscrite sur une liste d'attente.

Pour les familles qui recevront l'allocation, le CSSS indique le montant alloué, la période couverte, les services pour lesquels il peut être utilisé, la fréquence à laquelle les dépenses doivent être justifiées aux fins de remboursement ainsi que la date de réévaluation prévue.

Il avise également ces familles qu'elles doivent informer le CSSS en cours d'année si elles ne prévoient pas utiliser la totalité de l'allocation. Les sommes non utilisées pourront être redistribuées afin de soutenir d'autres familles.

Pour les familles qui sont sur la liste d'attente, le CSSS doit expliquer les raisons qui justifient cette situation. Ces familles seront également invitées à signaler tout changement dans leur situation familiale.

2.7.6 Versement des allocations

2.7.6.1 Modalités de versement³³

Il est à noter que les services de dépannage ne peuvent être planifiés puisqu'ils découlent d'événements imprévus. Ils ne peuvent donc faire l'objet d'une allocation annuelle au même titre que le répit, le gardiennage/présence-surveillance et l'assistance au rôle de proche aidant. Aussi, lorsqu'une situation répondant aux critères de la mesure de dépannage survient, le CSSS procède à l'évaluation des besoins découlant de cette situation et y répond en fonction du budget disponible.

L'allocation est versée à la famille, dans la limite du montant accordé par le CSSS, pour payer les services de répit, de gardiennage, de dépannage ou d'assistance au rôle de proche aidant indiqués dans le PI ou le PSI.

Par ailleurs, le versement de l'allocation est conditionnel à une reddition de comptes. Les pièces justificatives correspondant aux services achetés doivent être fournies. Elles doivent généralement être remises avant que l'allocation ne soit versée.

Toutefois, d'autres modalités de paiement pourraient être envisagées afin de répondre aux besoins de la clientèle (notamment pour les clientèles vulnérables présentant des incapacités à avancer des fonds ou une limite dans la gestion de leur finance).

Avance de fonds

Dans ce cas, l'établissement versera un premier montant en début d'année et un deuxième versement sera effectué après réception des pièces justificatives.

Gestion en fiducie

Dans ce cas, la gestion de la subvention accordée à l'utilisateur est assurée par l'établissement. Ce dernier procédera directement au remboursement des organismes fournisseurs de services.

³³ RRSSS. *Programme cadre de soutien à la famille (ou aux aidants/es naturels/les) destiné aux proches des personnes présentant une déficience physique et/ou intellectuelle*, 1993.

Gestion des demandes en cours d'année

Les allocations accordées pour des demandes acceptées en cours d'année seront calculées au prorata des périodes restantes. Par ailleurs, cette méthode de calcul sera également employée si, en cours d'année, à la suite d'une réévaluation des besoins, une modification doit être apportée à une allocation déjà accordée.

Renouvellement

En ce qui concerne le renouvellement, le CSSS détermine annuellement, lors de la réévaluation des besoins, si l'allocation est toujours requise et si elle est renouvelée. Il statue sur le montant qui sera alloué, et ce, indépendamment de la subvention accordée l'année précédente.

2.7.6.2 Mesures qui peuvent être prises lorsque les pièces justificatives requises ne sont pas fournies

Les pièces justificatives correspondant à l'achat des services doivent être fournies pour toute allocation versée dans le cadre de ce programme.

Si ces pièces ne sont pas produites à la fin de la période couverte par l'allocation, le CSSS peut alors :

- Aviser la famille par écrit, avec signature du chef d'administration de programme, que le dossier sera fermé dans les 30 jours si les pièces justificatives ne sont pas reçues.
- Envoyer un avis final de fermeture du dossier, signé par le chef d'administration de programme, si la situation n'est pas corrigée.
- Fermer le dossier par la suite.

2.7.6.3 Mesures qui peuvent être prises lorsque le montant alloué n'est pas entièrement utilisé par la famille

Si le montant alloué n'est pas entièrement dépensé à la fin de la période couverte par l'allocation, le CSSS pourra :

- Refuser les réclamations pour des services achetés après la fin de la période couverte.
- Aviser la famille qu'une réévaluation des besoins est requise afin de déterminer si les besoins de la famille ont changé.
- Réclamer la totalité du montant non utilisé à une famille ayant bénéficié d'une avance de fonds. La famille devra alors être avisée par écrit avec signature du chef d'administration de programme.
- Fermer le dossier, si les allocations n'ont pas été utilisées pendant deux années consécutives sans que des circonstances particulières viennent expliquer la situation. Un avis final écrit de fermeture du dossier, signé par le chef d'administration de programme, devra toutefois être envoyé au préalable.

2.7.7 Obligations pour la famille

La famille qui reçoit l'allocation doit l'utiliser en faisant appel à de l'aide extérieure, soit une main-d'œuvre autre qu'elle-même ou que les proches déjà impliqués auprès de la personne qui a une déficience. Toutefois, à la suite d'une évaluation et d'une juste appréciation de la situation familiale, certains proches qui n'ont habituellement pas de

responsabilités spécifiques envers la personne et qui n'habitent pas sous le même toit (ex. : parenté plus éloignée, amis, voisins) peuvent être retenus pour offrir le service.

L'allocation versée doit servir spécifiquement et uniquement à rembourser des services de répit, de gardiennage/présence-surveillance, de dépannage ou d'assistance au rôle de proche aidant qui correspondent aux besoins identifiés dans le PI ou le PSI et qui ont été offerts pendant la période visée par le versement.

L'allocation accordée n'est valable que lorsque la personne ayant des incapacités persistantes et significatives demeure avec la famille; elle sera suspendue ou arrêtée lors d'un hébergement ou d'une hospitalisation. À la suite d'un arrêt de services, les sommes d'argent reçues en trop sont retournées au CSSS.

2.7.8 Suivi annuel

Les besoins de soutien de la famille doivent être réévalués annuellement, dans le cadre du PI ou du PSI, afin de déterminer s'ils ont changé et d'évaluer leur intensité.

Par ailleurs, ce suivi permet de s'assurer que l'allocation est toujours le moyen le plus approprié de répondre aux besoins et de déterminer si elle doit être renouvelée. Il permet également de statuer sur le montant qui sera alloué, et ce, indépendamment de la subvention accordée l'année précédente.

Une réévaluation des besoins de la personne et de sa famille **peut également être justifiée par un changement significatif de la situation concernée** par la demande d'allocation, et ce, à tout moment dans l'année en cours (ex. : situation de crise à la suite d'un événement soudain ou temporaire).

2.7.9 Déplacement temporaire et déménagement

Le MSSS a produit une circulaire qui balise la procédure à suivre lors d'un déplacement temporaire ou d'un déménagement intra ou interrégional sur le territoire d'un autre CSSS (voir annexe 4 sur le déplacement temporaire et le déménagement). Voici un résumé des dispositions qu'on y retrouve.

2.7.9.1 Lors d'un déplacement temporaire (régulier ou occasionnel)

- Le CSSS d'origine doit informer l'utilisateur des dispositions en regard de la prise en charge des frais et des modalités à suivre.
- L'utilisateur demeure gestionnaire de ses services et, en conséquence, il lui appartient d'entreprendre les démarches requises pour obtenir ces services.
- Si l'utilisateur fait affaire avec un organisme de la région d'accueil, cet organisme devra prendre entente préalablement avec le CSSS d'origine sur le tarif et les services à offrir.
- Le CSSS d'accueil doit collaborer pour identifier une ressource à l'utilisateur ou au CSSS d'origine au moment de la recherche d'une telle ressource.
- Le CSSS d'origine continue à assumer le coût des services, en l'ajustant s'il y a lieu, au taux horaire de la région d'accueil.

2.7.9.2 Lors d'un déménagement

- Le CSSS d'origine s'assure que le CSSS du nouveau lieu de résidence soit avisé dans les meilleurs délais.

- Le CSSS d'origine s'assure que l'utilisateur puisse disposer de l'aide financière prévue pour ses services de soutien à la famille pour une période de transition de trois mois.
- Le CSSS du nouveau lieu de résidence devra prendre en charge les services de l'utilisateur selon les mesures et les conditions en vigueur dans la région dès que se terminera la période de transition.

3 ATTENTES ADMINISTRATIVES ET SUIVI DE GESTION

Le CSSS doit répondre aux besoins identifiés des familles à l'intérieur de certains paramètres suivis ou recommandés par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (Agence) et par le MSSS.

3.1 Suivi de gestion du nombre de personnes desservies

En fonction du budget accordé pour le programme, le CSSS s'engage à desservir annuellement un nombre déterminé de familles. Le suivi de cet engagement est assuré par l'Agence. De son côté, le MSSS assure le suivi du nombre de personnes desservies régionalement avec pour objectif à atteindre la somme des engagements de chacun des CSSS.

3.2 Recommandation concernant les montants alloués

En 2004-2005, le MSSS a déterminé des **montants cibles** pour le programme de soutien à la famille. Ces montants, qui ont par la suite été repris dans les ententes de gestion montréalaises, ont permis d'établir des balises concernant l'allocation moyenne³⁴ qu'il est recommandé de verser pour la clientèle présentant une DP, une DI ou un TED, soit :

- Une allocation moyenne de 1 300 \$ pour les familles d'utilisateurs présentant une déficience physique desservies pendant l'année.
- Une allocation moyenne de 1 200 \$ pour les familles d'utilisateurs présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement desservies pendant l'année.

Le CSSS peut, à la suite d'une analyse des besoins dans le cadre du PI ou du PSI, accorder à une famille un montant inférieur ou supérieur à cette somme.

Par ailleurs, comme indiqué précédemment, le montant maximum qui peut être accordé **pour chacun des membres de la famille qui a une déficience couverte par le programme** ne doit pas excéder 2 200 \$ pour les personnes qui requièrent un niveau d'encadrement simple et 4 380 \$ pour les personnes qui requièrent un niveau d'encadrement complexe (voir annexe 3).

³⁴ Un montant d'environ 1 200 \$ (DI-TED) ou de 1 300 \$ (DP) en calculant la moyenne de toutes les allocations accordées pendant l'année financière en cours.

4 PLAN DE MISE EN OEUVRE DU CADRE DE RÉFÉRENCE

L'application du présent cadre de référence implique certains changements et certaines démarches régionales qui doivent être planifiés. Afin de s'assurer qu'il soit actualisé de façon optimale, les actions requises pour atteindre certains objectifs ont été planifiées dans le cadre d'un plan de mise en œuvre. L'implantation du cadre de référence implique notamment la collaboration de l'Agence et des CSSS. Ce plan de mise en œuvre est présenté sous forme de tableau où sont présentés les objectifs, les actions à réaliser, les établissements responsables, les indicateurs de résultat ainsi qu'un échéancier. Pour certains objectifs, un exercice de suivi régional est prévu dans l'année suivant l'adoption du cadre de référence afin de mesurer leur degré d'implantation.

Plan de mise en œuvre

Conditions facilitant la mise en œuvre du cadre de référence				
<ul style="list-style-type: none"> • Appropriation du cadre de référence par l'ensemble des acteurs concernés • Engagement des gestionnaires dans l'application du cadre de référence • Suivi à la suite de l'implantation du cadre de référence • Disponibilité budgétaire qui permet de répondre à l'ensemble des besoins identifiés des familles • Mise en contexte du programme de soutien à la famille dans un continuum de soutien aux familles 				
Objectifs en lien avec l'appropriation du cadre de référence par les gestionnaires et les intervenants du réseau et leur engagement dans son application				
Objectifs	Moyens utilisés pour atteindre ces objectifs	Personnes ou établissements responsables	Indicateurs de résultat	Échéances
<ul style="list-style-type: none"> • Consulter les gestionnaires concernés par le programme de soutien à la famille avant l'adoption du cadre de référence • S'assurer que les gestionnaires adhèrent au cadre de référence 	<ul style="list-style-type: none"> • Présenter le cadre de référence aux gestionnaires du réseau afin de les consulter avant son adoption (Table des directeurs FEJ, Table des chefs de programme FEJ, Tables des directeurs DP, Table des gestionnaires d'accès) 	Agence et groupe de travail sur le soutien à la famille DI-DP-TED	<ul style="list-style-type: none"> • Réception de commentaires des gestionnaires • Modification du document en fonction des commentaires jugés pertinents par le groupe de travail 	Effectué avant l'adoption
<ul style="list-style-type: none"> • Diffuser le cadre de référence • S'assurer que les gestionnaires et les intervenants concernés ont une compréhension commune des paramètres présentés 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser les CSSS et les Centres de réadaptation au contenu du nouveau cadre de référence par visioconférence • Présenter le cadre aux autres programmes du CSSS indirectement touchés par le SAF (ex. : chèque emploi-service) • S'assurer que le cadre de référence soit présenté aux nouveaux intervenants qui se joignent par la suite aux équipes concernées 	Agence et groupe de travail Soutien à la famille (SAF) Gestionnaires des CSSS Gestionnaires des CSSS et des CR	<ul style="list-style-type: none"> • Taux de participation à la demi-journée • Niveau de satisfaction, en lien avec la demi-journée d'appropriation, exprimé dans un formulaire d'évaluation • Nombre de présentations réalisées à l'intérieur du CSSS 	Automne 2013

Objectifs en lien avec l'application du cadre de référence – Harmonisation des pratiques et équité

Objectifs	Moyens utilisés pour atteindre ces objectifs	Personnes ou établissements responsables	Indicateurs de résultat	Date prévue de l'exercice de suivi
<ul style="list-style-type: none"> S'assurer que, à l'intérieur d'un même CSSS, la clientèle est desservie de façon équitable, peu importe son type de déficience – DP, DI ou TED – ou son groupe d'âge (jeunes ou adultes) – plus précisément, lorsqu'ils ne sont pas gérés par les mêmes gestionnaires 	<ul style="list-style-type: none"> Réviser annuellement les profils de la clientèle desservie afin de déterminer dans quelle proportion chaque type de déficience et chaque groupe d'âge (jeunes et adultes) reçoit les services Si, en considérant les besoins et la priorisation, on constate une iniquité, apporter des ajustements pour la prochaine année en fonction des résultats obtenus (si des fonds sont encore disponibles, possibilité d'une redistribution non récurrente) 	CSSS	<ul style="list-style-type: none"> Exercice de révision annuel complété au sein du CSSS Si nécessaire, ajustements apportés afin de corriger la situation 	Annuellement, au mois de mai
<ul style="list-style-type: none"> S'assurer qu'une évaluation des besoins à l'aide d'un outil reconnu est réalisée avant d'accorder une allocation 	<ul style="list-style-type: none"> Sensibiliser le RSSS au contenu du nouveau cadre de référence par visioconférence Suivre le niveau d'atteinte de l'objectif 	Agence et groupe de travail SAF CSSS Agence (conception de l'outil de compilation et analyse régionale des données recueillies)	<ul style="list-style-type: none"> Taux de participation à la demi-journée Exercice de suivi : <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage d'allocations accordées à la suite d'une évaluation des besoins à l'aide d'un outil reconnu 	Automne 2013 Mai 2014
<ul style="list-style-type: none"> S'assurer qu'une cotation à l'aide d'un outil reconnu est effectuée pour déterminer les montants alloués 	<ul style="list-style-type: none"> Sensibiliser le RSSS au contenu du nouveau cadre de référence par visioconférence 	Agence et groupe de travail SAF	<ul style="list-style-type: none"> Taux de participation à la demi-journée 	Automne 2013

Objectifs en lien avec l'application du cadre de référence – Harmonisation des pratiques et équité

Objectifs	Moyens utilisés pour atteindre ces objectifs	Personnes ou établissements responsables	Indicateurs de résultat	Date prévue de l'exercice de suivi
	<ul style="list-style-type: none"> • Suivre le niveau d'atteinte de l'objectif 	CSSS Agence (conception de l'outil de compilation et analyse régionale des données recueillies)	<ul style="list-style-type: none"> • Exercice de suivi : <ul style="list-style-type: none"> ➢ Pourcentage d'allocations déterminées à l'aide d'un outil reconnu 	Mai 2014
<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer qu'une priorisation des demandes est réalisée à l'aide d'un outil reconnu 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser le RSSS au contenu du nouveau cadre de référence par visioconférence • Suivre le niveau d'atteinte de l'objectif 	Agence et groupe de travail SAF CSSS Agence (conception de l'outil de compilation et analyse régionale des données recueillies)	<ul style="list-style-type: none"> • Taux de participation à la demi-journée • Exercice de suivi : <ul style="list-style-type: none"> ➢ Pourcentage de demandes prioritaires à l'aide d'un outil reconnu 	Automne 2013 Mai 2014
<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer que les intervenants accordent les allocations dans le cadre d'un PI ou d'un PSI 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser le RSSS au contenu du nouveau cadre de référence par visioconférence • Suivre le niveau d'atteinte de l'objectif 	Agence et groupe de travail SAF CSSS Agence (analyse régionale des données recueillies dans I-CLSC)	<ul style="list-style-type: none"> • Taux de participation à la demi-journée • Exercice de suivi : <ul style="list-style-type: none"> ➢ Pourcentage d'évaluations effectuées dans le cadre d'un PI ou d'un PSI 	Automne 2013 Mai 2014
<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer que les intervenants réévaluent les besoins chaque année dans le cadre du PI ou d'un PSI 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser le RSSS au contenu du nouveau cadre de référence par visioconférence 	Agence et groupe de travail SAF	<ul style="list-style-type: none"> • Taux de participation à la demi-journée 	Automne 2013

Objectifs en lien avec l'application du cadre de référence – Harmonisation des pratiques et équité

Objectifs	Moyens utilisés pour atteindre ces objectifs	Personnes ou établissements responsables	Indicateurs de résultat	Date prévue de l'exercice de suivi
	<ul style="list-style-type: none"> • Suivre le niveau d'atteinte de l'objectif à l'aide d'un outil de compilation informatique 	CSSS Agence (analyse régionale des données recueillies dans I-CLSC)	<ul style="list-style-type: none"> • Exercice de suivi : <ul style="list-style-type: none"> ➢ Pourcentage de réévaluations effectuées dans le cadre de la révision d'un PI ou d'un PSI 	Mai 2014
<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer que la procédure recommandée par le MSSS lors du transfert d'utilisateurs vers un autre territoire est appliquée 	<ul style="list-style-type: none"> • Informer les intervenants dans le cadre de la demi-journée montréalaise d'appropriation 	Agence et groupe de travail SAF	<ul style="list-style-type: none"> • Taux de participation à la demi-journée 	Automne 2013

CONCLUSION

Le présent cadre de référence reflète un modèle de gestion du programme de soutien à la famille vers lequel le réseau de la santé et des services sociaux montérégien souhaite tendre. Deux des principales préoccupations au cœur de ce cadre consistent à identifier des modalités d'application concrètes et réalistes pour la gestion quotidienne de ce programme ainsi qu'à s'adapter au contexte montérégien actuel, dans une perspective d'harmonisation et d'amélioration de la qualité des services.

Son élaboration a permis de s'intéresser à la façon dont les CSSS gèrent le programme. Elle a également permis de proposer des solutions aux défis identifiés en précisant les paramètres du programme afin qu'ils favorisent un processus d'allocation harmonisé et optimal en Montérégie. Finalement, un plan de mise en œuvre a été déterminé afin de faciliter son implantation en précisant les objectifs, les actions à réaliser, les établissements responsables, les indicateurs de résultat et l'échéancier.

Par ailleurs, ce cadre de référence fait partie d'une démarche globale visant une mobilisation régionale afin de trouver des solutions qui permettront de mieux répondre aux besoins de soutien des familles. C'est pourquoi le groupe de travail qui a réalisé ce document souhaite faire les recommandations suivantes :

- Afin d'harmoniser la façon d'évaluer les besoins, de déterminer les montants à accorder et de prioriser les demandes, il est recommandé d'identifier ou d'élaborer des outils régionaux d'évaluation des besoins, de cotation et de priorisation adéquats qui seront utilisés par l'ensemble des CSSS montérégiens.
- Afin que les familles reçoivent les services qui sont en lien avec l'ensemble de leurs besoins de soutien, il est important que les gestionnaires des différents programmes-services de chacun des CSSS, ainsi que tous les partenaires de chacun des réseaux locaux de services, travaillent de concert afin de mettre en place un continuum de services de soutien des familles. Pour ce faire, ils peuvent notamment s'inspirer du *Cadre de référence sur les mesures de soutien à la famille* produit par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie en 2012³⁵.
- Que l'Agence effectue une analyse financière dans le but d'identifier les écarts entre le budget actuel et celui requis pour répondre adéquatement aux besoins identifiés.

³⁵ ASSS de la Montérégie. *Cadre de référence sur les mesures de soutien à la famille*, 2012, 50 p.

ANNEXES

ANNEXE 1 – Tableau récapitulatif – Chèque emploi-service (CES)

Il importe, notamment, de considérer l'apport de l'allocation directe par le biais du chèque emploi-service en ce qui concerne particulièrement son volet **Services de gardiennage/accompagnement et de présence/surveillance**.

CHÈQUE EMPLOI-SERVICE (CES) TABLEAU RÉCAPITULATIF

Définition	Type d'allocation
<p>Modalité de gestion de l'allocation financière attribuée par les CSSS, dans le cadre du programme-services Soutien à domicile, à une personne capable de gérer ses ressources, pour l'achat de certains services offerts dans le cadre du programme de l'allocation directe</p> <p>(La personne peut désigner un proche pour l'aider à gérer ses ressources, notamment lorsque le bénéficiaire est un enfant)</p>	<p>Allocation A :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Services d'assistance personnelle et d'aide domestique <p>Allocation B :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Services de gardiennage/accompagnement et de présence/surveillance <p>Allocation C :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Services forfaitaires; travaux de grand ménage, déneigement de balcon, etc.
Clientèles admissibles	Les formulaires d'inscription et documents informatifs
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Toute personne ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ▪ Les personnes âgées ▪ Toutes autres personnes ayant des besoins de services intensifs à domicile qu'elles soient malades ou convalescentes 	<p>Deux formulaires existent pour l'inscription d'un usager :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Formulaire à l'intention du CSSS ▪ Formulaire à l'intention de l'employeur <p>Deux dépliants informatifs produits par le MSSS :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dépliant à l'attention de l'employeur ▪ Dépliant à l'attention de l'employé <p>Un cadre de référence produit par le MSSS :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cadre de référence sur l'allocation directe (1997)
Caractéristiques du CES	
<p>L'usager bénéficiaire de deux options :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Recourir aux services d'un individu par une entente de gré à gré ▪ Recourir aux services d'un OSBL, d'une COOP, d'une agence privée ou d'une EÉSAD * 	<p>L'employé :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Est payé par le Centre de traitement du CES par l'intermédiaire du formulaire « Volet social » rempli et fourni par l'employeur ▪ Bénéficie des mesures de la Loi sur les normes du travail depuis 2007

* Dans un tel cas, l'employé sera sujet aux conditions de travail de l'organisme employeur.

ANNEXE 2 – Services admissibles – non admissibles

Services admissibles	Services non admissibles
<p><u>Répit :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Maison de répit, répit en résidences privées ➤ Répit à domicile (sous forme de gardiennage ponctuel) ➤ Halte-garderie ➤ Camps de vacances (prévu au plan d'intervention) ➤ Camps de jour des municipalités 	<p><u>Répit :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Frais de transport, de déplacement ➤ Frais d'admission (ex. : cinéma, palladium) ➤ Frais de restaurant ➤ Inscription ou frais de participation à des cours, des activités sportives, des loisirs spécialisés ou non ou d'autres activités récréatives sauf s'il s'agit d'une mesure de répit prévue au plan d'intervention ➤ Formation professionnelle ➤ Thérapies auprès de l'utilisateur ➤ Services de garde réguliers (services de garde [CPE, milieu familial, privé] ou scolaire) ➤ Service visé par la mesure « gardiennage » et celle d'« assistance au rôle de proche aidant » ➤ Services d'aide à domicile comme décrits dans la politique ministérielle <i>Chez-soi le premier choix</i>
<p><u>Gardiennage ou présence-surveillance (planifié sur une base régulière) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Gardiennage avant et après l'école ou à l'heure du dîner ➤ Journées pédagogiques ➤ Semaine de relâche scolaire ➤ Gardiennage ou présence-surveillance pendant que les proches aidants font l'épicerie, ont des heures de sommeil normales, préparent les repas, s'occupent des autres enfants ou pendant que les autres membres de la famille partagent des activités sociales, de loisirs, etc. ➤ Halte-garderie planifiée sur une base régulière 	<p><u>Gardiennage ou présence-surveillance (planifié sur une base régulière) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Services de garde réguliers (services de garde [CPE, milieu familial, privé] ou scolaire) ➤ Inscription ou frais de participation à des cours, des activités sportives, des loisirs spécialisés ou non ou d'autres activités récréatives sauf s'il s'agit d'une mesure de répit prévue au plan d'intervention ➤ Formation professionnelle ➤ Thérapies auprès de l'utilisateur ➤ Services visés par les mesures d'« assistance au rôle de proche aidant » et de « répit » ➤ Services d'aide à domicile comme décrits dans la politique ministérielle <i>Chez-soi le premier choix</i>
<p><u>Assistance au rôle de proche aidant d'enfants ou d'adultes ayant une déficience :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Accompagnement de la personne ayant une déficience en l'absence de l'aidant ou en sa présence pour l'aider ➤ Gardiennage et soins pour les autres enfants de la famille lorsque l'aidant s'implique dans des activités reliées à la déficience et aux limitations fonctionnelles d'un enfant ou d'un adulte ayant une déficience (ex. : rendez-vous médical relié au handicap, activités de réadaptation) 	<p><u>Assistance au rôle de proche aidant d'enfants ou d'adultes ayant une déficience :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Gardiennage et soins pour les autres enfants de la famille lorsque l'aidant s'implique dans des activités qui ne sont pas reliées à la déficience et aux limitations fonctionnelles d'un enfant ou d'un adulte ayant une déficience ➤ Services visés par les mesures de « gardiennage » (ci-dessus) et de « répit » ➤ Services d'aide à domicile comme décrits dans la politique ministérielle <i>Chez-soi le premier choix</i>

ANNEXE 3 – Portrait des montants établis par le MSSS

Le tableau suivant dresse le portrait des différents montants établis par le MSSS, selon le niveau d'encadrement³⁶.

PROGRAMME SOUTIEN À LA FAMILLE : TARIFICATION ACCORDÉE³⁷				
NIVEAUX D'INTERVENTION RELIÉE AUX INCAPACITÉS DE LA PERSONNE	ÂGE	TARIF HORAIRE³⁸	MAXIMUM QUOTIDIEN	ALLOCATION ANNUELLE MAXIMALE POUR CHAQUE PERSONNE QUI A UNE DÉFICIENCE ADMISSIBLE AU SEIN DE LA FAMILLE
Intervention d'encadrement simple	0-11 ans	2,75 \$	33 \$	2 220 \$
	12 ans et +	4,75 \$	57 \$	
Intervention d'encadrement complexe	0-11 ans	3,75 \$	45 \$	4 380 \$
	12 ans et +	5,75 \$	69 \$	

« Il est recommandé d'utiliser la tarification horaire ainsi que le maximum quotidien dans le cas du dépannage, la tarification horaire et le taux maximum annuel dans le cas du répit. Quant au gardiennage, nous optons pour une tarification horaire et un maximum quotidien jusqu'à concurrence du montant maximum annuel indiqué. »³⁹

³⁶ 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*, 1991.

³⁷ Ces montants pourraient évoluer selon les budgets consentis au programme de soutien à la famille et en fonction des résultats des travaux du MSSS visant la mise à jour du cadre de référence de ce programme.

³⁸ Ce tarif horaire constitue un supplément au tarif de base dit « régulier » pour faire garder un enfant âgé de 0 à 11 ans. Dans ce contexte, on doit comprendre que le tarif de base est assumé par les parents ou les proches aidants.

³⁹ 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*, 1991.

ANNEXE 4 – Normes de pratique financière du MSSS Déplacement temporaire ou déménagement

Dans la perspective d'assurer une continuité de service aux familles bénéficiant d'une allocation dans le cadre du programme de soutien à la famille, le MSSS a établi des normes de pratique financière qui s'applique à un déplacement temporaire ou à un déménagement tant à l'intérieur d'une même région qu'entre deux régions. Ces normes sont précisées dans la circulaire suivante produite par le MSSS.



Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé
et des Services sociaux

NORMES ET PRATIQUES DE GESTION, Tome II, Répertoire

CIRCULAIRE

Expéditeur La sous-ministre adjointe à la Planification et à l'Évaluation	Date 1999-07-02
Destinataire Les directrices et directeurs généraux des CLSC, des centres de santé et des régies régionales de la santé et des services sociaux	
Sujet Déplacement temporaire et déménagement hors territoire d'une usagère ou d'un usager des services d'aide à domicile et de soutien à la famille offerts par allocation directe	

CETTE CIRCULAIRE REMPLACE LES CIRCULAIRES SUIVANTES :
1990-004 (01.01.20.13) du 16 janvier 1990
1992-073 (01.01.20.19) du 30 juin 1992

OBJET

La présente circulaire vise à déterminer les modalités afin d'assurer la continuité et la gratuité des services offerts par allocation directe lors d'un déplacement temporaire ou du déménagement d'une usagère ou d'un usager hors du territoire de leur CLSC.

OBJECTIFS

- Assurer aux usagères et usagers de l'allocation directe la disponibilité des services d'aide à domicile lors de leur déplacement temporaire hors du territoire de leur CLSC.
- Assurer aux usagères et usagers de l'allocation directe la disponibilité de services d'aide à domicile et de soutien à la famille lors d'un déménagement hors du territoire de leur CLSC.

Service ressource Adaptation et intégration sociales	Téléphone (418) 643-6386	Numéro de dossier 1999-026			
Document(s) annexé(s)	Volume	Chapitre	Sujet	Document	
	01	01	20	13	

**DISPOSITIONS
GÉNÉRALES**

Pour les services d'aide à domicile lors d'un déplacement :

1. Le CLSC d'origine est responsable de l'usagère ou de l'utilisateur même si cette personne effectue un déplacement temporaire (régulier ou occasionnel) sur un autre territoire de CLSC de la même région ou dans une autre région du Québec. Il doit l'en informer des dispositions de la présente circulaire en regard de la prise en charge des frais et des modalités à suivre.
2. L'usagère ou l'utilisateur demeure gestionnaire de ses services et, en conséquence, il lui appartient d'initier les démarches requises pour obtenir ses services et embaucher son employé*. Il devra inscrire celui-ci au chèque emploi-service (CES) selon les modalités habituelles.
3. Si l'usagère ou l'utilisateur fait affaire avec un organisme de la région d'accueil, cet organisme devra prendre entente préalablement avec le CLSC d'origine sur le tarif et les services à offrir.
4. Le CLSC d'accueil doit collaborer pour identifier une ressource à l'usagère ou à l'utilisateur ou au CLSC d'origine au moment de la recherche d'une telle ressource.
5. Le CLSC d'origine continue à assumer le coût des services, en l'ajustant s'il y a lieu, au taux horaire de la région d'accueil.

Pour des services de soutien à la famille et d'aide à domicile lors d'un déménagement :

1. Lors du déménagement d'une usagère ou d'un utilisateur, le CLSC d'origine s'assure que le CLSC du nouveau lieu de résidence soit avisé dans les meilleurs délais.
2. Le CLSC d'origine doit s'assurer que l'usagère ou l'utilisateur puisse disposer de l'aide financière prévue pour ses services d'aide à domicile ou de soutien à la famille pour une période de transition de trois mois.

* Pour les régions de Montréal et Laval, les usagères, les utilisateurs ou le CLSC peuvent obtenir les noms de travailleuses ou travailleurs auprès de l'organisme « Nous nous intégrons en commun (NIC) ».

3. Le CLSC responsable du territoire où habitera dorénavant la personne devra prendre en charge les services de cette dernière selon les mesures et conditions en vigueur dans la région et dès que se termine la période de transition.

Cette circulaire prend effet à la date de sa publication.

La sous-ministre adjointe à la
Planification et à l'Évaluation,

ORIGINAL SIGNÉ PAR

Mireille FILLION

LEXIQUE

Agence	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
ARATED-M	Association régionale autisme et TED-Montérégie
CES	Chèque emploi-service
CLSC	Centre local de services communautaires
COOP	Coopérative
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
EÉSAD	Entreprises d'économie sociale en aide domestique
FEJ	Famille-Enfance-Jeunesse
GAPHRSM	Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal
GAPHRY	Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL	Organisme sans but lucratif
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
PI	Plan d'intervention
PSI	Plan de services individualisé
RI	Ressource intermédiaire

RNI	Ressource non institutionnelle
RTF	Ressource de type familial
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAF	Soutien à la famille
TED	Troubles envahissants du développement

**Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie**

Québec 