



PROGRAMME TRANSPORT ET HÉBERGEMENT

Guide et procédures d'analyse des dossiers

communauté

femmes

Hommes
services

Humain

région

santé

société

sociaux
gens

vie

côte-nord

enfants

GUIDE ET PROCÉDURES D'ANALYSE DES DOSSIERS

TABLE DES MATIÈRES

1. Politique de déplacement des personnes handicapées.....	4
1.1 Objectif.....	4
1.2 Critères d'inscription de la personne.....	4
1.3 Critères d'inscription des déplacements.....	4
1.4 Mode de déplacement.....	5
1.5 Modalités d'inscription.....	5
2. Complément d'information aux critères d'inscription de la personne.....	6
2.1 Déficience motrice.....	6
2.1.1 Personne ayant subi un AVC (accident vasculaire cérébral) ou l'implantation d'une prothèse totale de la hanche.....	7
2.2 Déficience organique.....	7
2.2.1 Déficience rénale.....	7
2.2.2 Déficience respiratoire.....	7
2.2.3 Déficience cardiaque.....	7
2.2.4 Greffes.....	7
2.2.5 Épilepsie.....	8
2.2.6 Diabète.....	8
2.2.7 Fibrose kystique.....	10
2.3 Déficience du psychisme.....	12
2.4 Déficience visuelle.....	13
2.5 Déficience auditive.....	13
2.6 Déficience du langage et de la parole.....	14
2.6.1 Fente labiale et fente palatine.....	14
2.7 Déficience intellectuelle.....	14
2.8 Trouble du spectre de l'autisme (TSA).....	15
2.8.1 Types.....	16
3. Modalités financières.....	18
3.1 Aide financière.....	18
3.2 Montants accordés.....	18
3.2.1 Modes de transport.....	18
3.2.2 Hébergement.....	19

3.2.3 Repas.....	19
3.2.4 Accompagnateur.....	19
3.2.5 Séjour prolongé.....	20
3.3 Procédures particulières.....	21
3.3.1 Déplacements d'une durée imprévue.....	21
3.3.2 Adaptation de véhicule.....	21
3.3.3 Évaluation de la conduite automobile.....	21
3.3.4 Fabrication de prothèse auditive.....	21
3.3.5 Déficience visuelle.....	21
3.4 Modalités de paiement.....	22
4. Exclusions.....	23
5. Renouvellement et révision.....	24
5.1 Renouvellement de la demande d'aide financière.....	24
5.2 Révision des dossiers.....	24
6. Plaintes.....	26

ANNEXES

- Annexe 1** Principes généraux
- Annexe 2** Définitions
- Annexe 3** Article 1-G de la loi
- Annexe 4** Compléments d'information pour l'inscription de la personne
- Annexe 5** Formulaires d'inscription
 - Demande de services
- Annexe 5** Rapports diagnostics
 - Annexe 5-A : Déficience motrice
 - Annexe 5-B : Déficience organique
 - Annexe 5-C : Déficience du psychisme
 - Annexe 5-D : Déficience visuelle
 - Annexe 5-E : Déficience auditive
 - Annexe 5-F : Déficience du langage et de la parole
 - Annexe 5-G : Déficience intellectuelle
- Annexe 6** Tableau des distances
- Annexe 7** Formulaires
 - Demande d'aide financière
 - Réclamation de frais de voyage

1.1 Objectif

Procurer une aide financière pour le déplacement de toute personne reconnue handicapée selon la définition du ministère de la Santé et des Services sociaux vers l'établissement du réseau ou le lieu le plus approprié et le plus rapproché offrant les services d'adaptation-réadaptation ou de traitement liés aux déficiences et identifiés au plan d'intervention.

1.2 Critères d'inscription de la personne

- Être résident du Québec et de la Côte-Nord (région 09)¹.
- Être reconnu personne handicapée selon la définition de l'article 1-G de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées².

1.3 Critères d'inscription des déplacements

- Tous les **déplacements prescrits**¹ préalablement par le médecin traitant ou par le professionnel de la santé concerné.
- Tous les déplacements de plus de **50 km (aller-retour)** entre le lieu de résidence et l'endroit où les services sont offerts.
- Les déplacements pour recevoir des **services d'adaptation-réadaptation, de diagnostic et de traitements**¹ liés à la déficience de la personne et identifiés dans le formulaire d'inscription. Ces services doivent être assurés¹ par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ : 1 800-463-4776) ou le réseau de la santé et des services sociaux.
- Le lieu de dispensation des services doit être le plus rapproché du domicile de la personne, identifié par son adresse permanente¹.
- Les déplacements sont acceptés hors de la région 09 dans le cas où le service ne serait pas disponible en région.

¹ Voir annexe 2, définitions

² Voir annexe 3, article 1-G

- Les déplacements de moins de 50 km sont remboursés dans les cas suivants :
 - Traitements répétitifs ;
 - Traitements médicaux et services d'adaptation-réadaptation nécessitant un **suivi intensif**¹.

1.4 Mode de déplacement

Le mode de déplacement choisi doit être celui qui est le plus économique compte tenu de la ou des déficiences de la personne handicapée et de la situation géographique.

1.5 Modalités d'inscription

- La personne doit compléter le formulaire d'inscription (annexe 5) et y annexer le rapport diagnostic correspondant au type de déficience pour laquelle elle doit se déplacer.
- Le formulaire d'inscription peut aussi être rempli par le représentant de la personne ou un **intervenant du réseau de la santé et des services sociaux**³.
- Le rapport diagnostic doit nécessairement être complété par le professionnel de la santé indiqué.
- Le traitement de la demande est effectué par le **comité d'inscription**³ lorsque toutes les informations nécessaires sont au dossier, dans un délai maximum de 60 jours.
- La date inscrite sur le formulaire d'inscription complété, signé et accompagné du rapport diagnostic confirme la **date d'ouverture du dossier**³.
(mise à jour mai 2014 / réf. Michelle Paquet)
- Lorsqu'il y a refus d'inscription, le **dossier est alors fermé**³. (*À la réception d'informations médicales supplémentaires, le dossier est ouvert à nouveau. À ce moment, si une décision d'inscription est rendue, le remboursement des frais de déplacement est alors applicable à la nouvelle date de réouverture du dossier. Aucuns frais de déplacement ne sont remboursés avant cette date*).

³ Voir annexe 2, définitions

L'universalité d'accès aux services encadrés par la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées établit la reconnaissance d'une personne handicapée en vérifiant les aspects suivants :

- Le lieu de résidence ;
- Le **diagnostic** de l'existence d'une déficience significative et persistante ;
- Les limitations dans l'accomplissement d'activités normales ;
- L'utilisation régulière d'un moyen pour pallier le handicap⁴.

Le rapport médical précise le diagnostic et peut nous expliquer l'aspect significatif et persistant de la déficience. Également, la liste des habitudes de vie, contenue au formulaire d'inscription, précise les limitations fonctionnelles ou les incapacités de la personne à accomplir une activité « normale » (se lever, se coucher, marcher, écrire, lire, etc.).

Les catégories de déficiences admissibles au programme sont celles-ci :

- Déficience motrice (annexe 5-A)
- Déficience organique (annexe 5-B)
- Déficience du psychisme (annexe 5-C)
- Déficience visuelle (annexe 5-D)
- Déficience auditive (annexe 5-E)
- Déficience du langage et de la parole (annexe 5-F)
- Déficience intellectuelle (annexe 5-G)
- Les troubles du spectre de l'autisme (TSA)
- Déficiences multiples (la personne présente au moins deux des déficiences précitées)

2.1 Déficience motrice

La personne présente des troubles ou des séquelles d'ordre musculo-squelettique ou sensori-moteur.

Dans la *classification internationale des handicaps* (déficiences, incapacités et désavantages) cette catégorie est définie comme suit :

- Déficiences du squelette et de l'appareil de soutien : les altérations mécaniques et fonctionnelles de la face, de la tête, du cou, du tronc et des membres ainsi que les membres manquants totalement ou partiellement.
- Déficiences des régions de la tête et du tronc.
- Déficiences mécaniques et motrices des membres :
 - Paralysie spastique de plus d'un membre ;
 - Autre paralysie des membres ;
 - Autre déficience motrice des membres.
- Altération des membres.⁵

⁴ Voir annexe 3, article 1-G

⁵ Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, World Health organisation 1980

2.1.1 Personne ayant subi un AVC (accident vasculaire cérébral) ou l'implantation d'une prothèse totale à la hanche

Ces personnes sont reconnues handicapées selon le pronostic de récupération. Il s'établit soit avec le rapport médical, le rapport d'évaluation en ergothérapie, en physiothérapie ou en orthophonie et en regard de l'article 1-G. Il est parfois préférable d'attendre *un délai de 3 mois*, à compter de la date de l'accident ou de l'installation de la prothèse, avant de statuer.

2.2 Déficience organique

La personne présente une maladie organique causant une perte, une malformation ou une anomalie d'un organe qui limite cette personne dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes, de façon significative et persistante.

2.2.1 Déficience rénale

Lorsque la personne reçoit au moins **3 séances d'hémodialyse ou de dialyse par semaine**, elle est reconnue comme personne handicapée.

2.2.2 Déficience respiratoire

Lorsque la personne reçoit de **l'oxygène au minimum 15 heures par jour**, elle est reconnue personne handicapée⁵.

2.2.3 Déficience cardiaque

Lorsque la personne présente un **diagnostic de classe IV**, tel que défini par le New York Heart Association (NYHA)⁶, elle peut être reconnue personne handicapée.

Toutefois, l'ensemble des limitations fonctionnelles devra être analysé en regard de l'article 1-G.

2.2.4 Greffes

Lorsque la personne reçoit une greffe, son inscription au programme est réévaluée 3 mois après cette greffe. La réévaluation s'effectue à la réception d'un nouveau rapport diagnostic et en regard de l'article 1-G.

⁵ Voir annexe 4, 4.1 Déficience respiratoire

⁶ Voir annexe 4, 4.2 Déficience cardiaque

2.2.5 Épilepsie

Lorsque la personne présente un diagnostic d'épilepsie **non contrôlée et non contrôlable**, elle peut être reconnue comme personne handicapée.

2.2.6 Diabète

Le diabète est une maladie chronique incurable causée par une carence ou un défaut d'utilisation de l'insuline entraînant un excès de sucre dans le sang. Produite par le pancréas, l'insuline est une hormone qui permet au glucose (sucre) contenu dans les aliments d'être utilisé par les cellules du corps humain. Les cellules disposent de toute l'énergie dont elles ont besoin pour fonctionner.

Si l'insuline est insuffisante ou si elle ne remplit pas son rôle adéquatement, comme c'est le cas dans le diabète, le glucose (sucre) ne peut pas servir de carburant aux cellules. Il s'accumule alors dans le sang et est ensuite déversé dans l'urine. À la longue, l'hyperglycémie provoquée par la présence excessive de glucose dans le sang entraîne certaines complications, notamment au niveau des yeux, des reins, des nerfs, du cœur et des vaisseaux sanguins.

À ce jour, la cause réelle du diabète demeure inconnue. Nous savons toutefois que certains facteurs peuvent influencer l'apparition du diabète : l'hérédité, l'obésité, la grossesse, certains virus ou certains médicaments, etc.

Types de diabète

Il existe deux types de diabète : le type 1 et le type 2. Parfois, le diabète se développe pendant la grossesse et on l'appelle alors diabète gestationnel.

Diabète de type 1

Le diabète de type 1 se manifeste à l'enfance, à l'adolescence et chez les jeunes adultes. Il se caractérise par l'absence totale de la production d'insuline. Les personnes diabétiques de type 1 dépendent d'injections quotidiennes d'insuline pour vivre. Il est présentement impossible de prévenir ce type de diabète. Les recherches s'effectuent principalement vers la compréhension des mécanismes détruisant les cellules responsables de la production d'insuline.

Diabète de type 2

Le diabète de type 2 se manifeste beaucoup plus tard dans la vie, généralement vers l'âge de 40 ans. La très grande majorité des personnes atteintes de diabète ont ce type de diabète (dans environ 90 % des cas). Depuis quelques années, on remarque que ce diabète apparaît plus tôt et chez certaines populations à risque, il peut apparaître dès l'enfance.

Nous savons que les peuples autochtones, les hispanophones d'Amérique, les Asiatiques et les populations d'origine africaine semblent développer la maladie plus que les autres. Une prédisposition génétique, un surplus de poids et le manque d'activité physique contribuent à l'apparition d'un diabète de type 2. Cependant, certaines études tendent à démontrer qu'une alimentation riche en gras pourrait aussi être un facteur de risque.

Le diabète de type 2 est le type le plus sournois. Les symptômes peuvent être minimes et passer inaperçus pendant plusieurs années. Malheureusement, quand il est diagnostiqué, le mal est fait.

En apportant des corrections importantes à nos habitudes de vie, il est possible de retarder l'apparition de la maladie et aussi d'en diminuer l'impact.

Diabète de grossesse

Le diabète de grossesse se manifeste pendant la grossesse généralement vers la fin du 2^e et au 3^e trimestre. Il est aussi connu sous le nom de diabète gestationnel. Dans 90 % des cas, il disparaît après l'accouchement.

On retrouve un diabète gestationnel dans 2 à 4 % des grossesses. Il affecte à la fois le bébé et la mère. L'enfant risque d'être plus gros que la normale. Chez la mère, la présence du diabète accroît les risques d'infection, augmente le niveau de fatigue et peut causer des complications lors de l'accouchement.

Le diabète de grossesse se traite et se contrôle par une saine alimentation et l'adoption de saines habitudes de vie. Si, malgré ces changements le diabète n'est pas bien contrôlé l'utilisation d'insuline deviendra nécessaire, car les antidiabétiques oraux sont contre-indiqués lors d'une grossesse.

Symptômes

Les symptômes du diabète ne se présentent pas tous de la même manière et avec la même intensité. Qu'il s'agisse du type 1, du type 2 ou du diabète de grossesse, une consultation avec le médecin s'impose. Les symptômes sont :

- Fatigue, somnolence
- Augmentation du volume des urines
- Soif intense
- Faim exagérée
- Amaigrissement
- Vision embrouillée
- Cicatrisation lente
- Infection des organes génitaux
- Picotements aux doigts et aux pieds
- Changement de caractère

Il est à noter que, parfois, les symptômes ne sont pas apparents. Le diabète est une maladie grave. Il peut avoir un impact considérable sur la qualité de vie des personnes qui vivent avec cette maladie.

Complications

Les complications liées au diabète ont une origine commune : l'excédent de glucose dans le sang. Après un certain temps, une trop grande quantité de glucose dans le sang a des effets néfastes sur les reins (néphropathie), les yeux (rétinopathie), le système neurologique (neuropathie), le cœur (infarctus) et les vaisseaux sanguins (hypertension, artériosclérose, etc.). Le diabète est une des principales causes de cécité, d'amputation non traumatique, d'insuffisance rénale et un facteur important de maladie cardiovasculaire et d'accident vasculaire cérébral.

D'autres facteurs contribuent à l'apparition des complications : l'âge, l'hérédité, la durée du diabète et les habitudes de vie. Les complications du diabète peuvent modifier grandement la vie d'une personne diabétique. Un bon contrôle des glycémies permet de retarder et parfois même de limiter l'apparition des complications.

Inscription au programme

Lorsque la personne rencontre **les complications mentionnées plus haut**, chaque demande d'inscription doit être analysée en regard de la définition de personne handicapée et des limitations fonctionnelles reliées, **soit à la déficience visuelle, organique, motrice ou autre**.

2.2.7 Fibrose kystique

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les jeunes Canadiens. Les enfants en sont atteints à la naissance. Elle touche principalement les poumons et l'appareil digestif. Dans les poumons, elle entraîne des problèmes respiratoires graves. Une accumulation de mucus épais rend difficile l'élimination des bactéries et est à l'origine des cycles d'infection et d'inflammation qui endommagent les tissus pulmonaires délicats.

Dans le système digestif, la fibrose kystique entrave gravement la digestion et l'absorption d'une quantité suffisante d'éléments nutritifs. Le mucus épais obstrue les conduits du pancréas, empêchant ainsi les enzymes d'atteindre les intestins pour faciliter la digestion des aliments. Ces personnes doivent donc consommer une grande quantité d'enzymes artificielles (20 pilules par jour en moyenne) à chaque repas et collation pour absorber suffisamment d'éléments nutritifs. Elles doivent également suivre un régime quotidien astreignant de physiothérapie pour prévenir les infections et la congestion pulmonaire.

Environ un Canadien sur 25 est porteur d'une version défectueuse du gène responsable de la fibrose kystique. Un porteur ne possède qu'une copie du gène responsable de la fibrose kystique. Ces personnes ne sont pas atteintes de la maladie et ne le seront jamais. Dans la plupart des cas, elles ne savent même pas qu'elles sont porteuses parce qu'elles n'ont pas la fibrose kystique et ne présentent aucun de ses symptômes.

Lorsque deux porteurs d'une version défectueuse du gène responsable de la fibrose kystique ont un enfant, il y a :

- 25 % de risques que le nouveau-né soit atteint de la fibrose kystique ;
- 50 % de risques que le nouveau-né ne soit pas atteint, mais porteur du gène ;
- 25 % de risques que le nouveau-né ne soit ni atteint ni porteur.

Les risques sont les mêmes pour chaque grossesse. Deux parents porteurs peuvent avoir plusieurs enfants qui sont atteints de la fibrose kystique ou qui sont en santé.

Les signes et symptômes de la fibrose kystique :

- Difficulté à respirer ;
- Toux persistante avec expectorations de mucus épais ;
- Appétit extrême combiné à une perte de poids ;
- Troubles intestinaux ;
- Peau au goût salé ;
- Poussées répétitives de pneumonie de longue durée ;
- Retard de croissance.

Traitements

Des programmes thérapeutiques sont conçus pour répondre aux besoins de chaque personne et dépendent du stade auquel la maladie est rendue et des organes touchés. Les traitements administrés à la maison comprennent :

- Des tapes ou « claquades » vigoureuses sur la poitrine et le dos (percussion) ou la thérapie par masque PEP (pression expiratoire positive) pour aider à dégager le mucus qui bouche les poumons.
- Des enzymes pancréatiques prises à chaque repas pour faciliter la digestion.
- Des suppléments nutritifs et des vitamines pour améliorer la nutrition.
- Des antibiotiques sous forme de comprimés, en aérosol ou par voie intraveineuse (i.v.) pour soulager la congestion et éviter ou combattre l'infection pulmonaire.
- L'exercice.

Limitations fonctionnelles

La vie des personnes atteintes par la fibrose kystique comprend des traitements quotidiens et des visites régulières à la clinique. Autrement, la plupart des personnes atteintes mènent, pendant de nombreuses années, une vie normale (éducation, activités physiques et relations sociales). Toutefois, l'infection pulmonaire limitera graduellement les activités quotidiennes au fil du temps.

Grâce aux progrès marqués dans les domaines de la recherche et des soins cliniques, un nombre croissant d'enfants FK survivent jusqu'à l'âge adulte et dépassent la fin de la trentaine.

Plus de 47 % de tous les Canadiens et Canadiennes FK ont 18 ans ou plus. Ces hommes et ces femmes poursuivent des études postsecondaires et des carrières et un grand nombre fondent des familles.

*Référence : <http://www.fibrosekystique.ca/page.asp?id=34>

Inscription au programme

Dans les situations d'infection pulmonaire, lorsque les activités de vie quotidienne de la personne sont limitées par la **prise d'oxygène, à raison d'un minimum de 15 heures par jour, elle est alors reconnue personne handicapée.**

2.3 Déficience du psychisme

Selon la politique de santé mentale, on parle de « *trouble mental* » lorsqu'on observe une détérioration marquée des capacités affectives, cognitives et relationnelles de l'individu. Ces troubles interfèrent généralement dans les relations interpersonnelles de la personne et l'empêchent d'exercer ses activités quotidiennes pendant un certain temps.

Les manuels « *Classification internationale des maladies (CIM-9)* » et « *Diagnostic et statistiques des désordres mentaux (DSM-IV)* » regroupent les troubles mentaux sous de grandes catégories dont les plus fréquentes sont :

- Troubles psychotiques ;
- Troubles affectifs ou de l'humeur ;
- Troubles anxieux ;
- Troubles de la conduite/d'opposition ;
- Troubles de la personnalité ;
- Troubles d'adaptation ;
- Retards du développement.

La classification internationale des handicaps (déficiences, incapacités et désavantages) nous précise que « les déficiences du psychisme sont reliées aux fonctions qui impliquent normalement la présence de certains mécanismes neurophysiologiques et psychologiques de base. De plus, certaines fonctions psychologiques plus complexes (anorexie, boulimie) en rapport avec les pulsions, le contrôle émotionnel (anxiété pathologique) et l'épreuve de la réalité (hallucinations, illusions) ont été également incluses. L'examen clinique du système nerveux central et l'examen de l'état mental nous indiquent le niveau d'organisation de la personne⁷.

Terminologie du rapport diagnostic en déficience du psychisme :

- Axe I : Trouble clinique (dépression, hyperactivité, troubles anxieux).
- Axe II : Trouble de la personnalité (trouble de comportement, retard mental).
- Axe III : Trouble physique (diabète, arthrose, hypertension).
- Axe IV : Trouble socio-environnemental (dysfonctionnement familial ou scolaire).
- Axe V : Évaluation globale du fonctionnement (perturbation générale du fonctionnement en société, limitations fonctionnelles).

2.4 Déficience visuelle

Lorsque la personne a une acuité visuelle inférieure à 6/21 (20/70) ou un champ de vision inférieur à 60° dans les méridiens 180° ou 90° après correction, et ceci pour chaque œil, elle est reconnue comme personne handicapée⁸.

La chirurgie pour enlever des cataractes peut améliorer l'acuité visuelle d'une personne. Dans une telle situation, il est préférable de statuer de la reconnaissance de personne handicapée après la chirurgie.

2.5 Déficience auditive

La personne atteinte de déficience auditive est reconnue ainsi, si elle présente, selon la norme S3.6 de 1989 de l'American National Standard Institute, une diminution d'au moins 25 décibels en moyenne, pour les personnes âgées de 12 à 18 ans, sur l'une ou l'autre des fréquences suivantes : 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz, 3000 Hz et, pour les adultes, une diminution d'au moins 35 dB HI à la meilleure oreille sur l'une ou l'autre des fréquences suivantes : 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz. Si la personne présente des troubles auditifs d'origine centrale, des acouphènes ou une limitation dans la capacité de percevoir un stimulus sonore (son, bruit, musique, parole) au point de connaître des obstacles à son développement ou à son intégration sociale, professionnelle, familiale et scolaire.

L'audiogramme doit être annexé⁹

⁷ Classification internationale des handicaps : Déficience, incapacités et désavantages, World Health organisation 1980.

⁸ Voir annexe 4, 4.4 Classification de la performance visuelle

⁹ Voir annexe 4, 4.5 La déficience auditive

2.6 Déficience du langage et de la parole

La personne présente une fissure à la lèvre et/ou au palais **ou** présente des troubles d'ordre neurologique tels que l'aphasie, la dysphasie, l'audimutité ou la dysarthrie entraînant des incapacités significatives et persistantes au niveau de la communication.

2.6.1 Fente labiale et fente palatine

Parfois, jusqu'à l'âge de 18 ans, l'enfant reçoit différentes interventions pour corriger la fente labiale et/ou palatine.

Si ces anomalies sont corrigées au point ou une bonne qualité de la parole est assurée, l'inscription de la personne au programme doit être révisée. Il est important dans le suivi du dossier de demander un nouveau rapport diagnostic pour vérifier l'évolution de l'état de la personne.

2.7 Déficience intellectuelle

« La *déficience intellectuelle* » ou le retard mental (la notion de retard mental est plus utilisée aux États-Unis, alors qu'au Québec on utilise maintenant celle de déficience intellectuelle) réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et concomitant à des limitations reliées dans au moins **deux** des domaines d'habiletés adaptatives suivantes:

- La communication ;
- Les soins personnels ;
- Les habiletés domestiques ;
- Les habiletés sociales ;
- L'utilisation des ressources communautaires ;
- L'autonomie ;
- La santé et la sécurité ;
- Les habiletés scolaires fonctionnelles ;
- Les loisirs ;
- Le travail.

* *Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans*

Sévérité de la déficience

Différents outils ont été développés pour évaluer les fonctions cognitives et les comportements adaptatifs. Ces outils permettent de situer le fonctionnement d'une personne par rapport au niveau de fonctionnement observé chez la majorité des personnes appartenant au même groupe d'âge et venant d'un même milieu culturel.

On arrive ainsi à qualifier la sévérité de la déficience intellectuelle selon les niveaux allant de léger, moyen, sévère à profond¹⁰.

Toutefois, ce type de classification doit, pour avoir une portée dynamique sur les résultats à atteindre et les services à offrir, être relié à une description précise des capacités de la personne, des possibilités de son environnement ainsi que des soutiens requis pour son développement personnel. Cette considération est donc applicable également à la classification des troubles mentaux.

2.8 Trouble du spectre de l'autisme

On utilise l'expression « trouble du spectre de l'autisme » (TSA), pour décrire des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitifs, sociaux, affectifs, intellectuels, sensoriels et en matière d'acquisition du langage.

Plus spécifiquement, les TSA sont caractérisés par des déficiences majeures reliées à trois aspects du développement :

- Les interactions sociales ;
- La communication verbale et non verbale ;
- Les intérêts et les comportements qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

L'intensité des déficiences peut varier considérablement d'une personne à l'autre et au cours de la vie. Certaines caractéristiques des TSA sont aussi notées chez des personnes présentant d'autres problématiques (déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage, dysphasie, troubles obsessionnels, etc.). Dans le cas des personnes ayant un TSA, plusieurs éléments sont présents en simultanéité et en interaction.

À titre indicatif, voici quelques-uns des traits observables chez des personnes ayant un TSA :

- Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).
- Chez les personnes maîtrisant suffisamment le langage, incapacité à engager ou à soutenir une conversation avec autrui.
- Difficultés de compréhension du langage verbal.
- Mauvais contrôle du volume et de l'intonation de la voix.
- Faible compréhension et utilisation de gestes et d'expressions faciales.
- Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au même niveau de développement.
- Absence de recherche spontanée à partager plaisirs et intérêts avec d'autres personnes.

¹⁰ Réévaluation du modèle d'organisation de service pour une clientèle présentant une problématique de déficience intellectuelle et de santé mentale. Sept. 2002

- Indifférence apparente envers les autres.
- Inaptitude à jouer de façon imaginative avec des objets, d'autres enfants ou des adultes.
- Préoccupations limitées à peu de centres d'intérêt, parfois avec une intensité anormale.
- Profonde résistance aux changements.
- Utilisation excessive de routines.
- Hyperactivité ou hypoactivité.
- Gestes inappropriés répétitifs (battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
- Automutilation.
- Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- Réaction inhabituelle aux sons ou aux stimulations visuelles.
- Réaction inhabituelle ou insensibilité à la douleur.
- Réaction inhabituelle au contact physique avec d'autres personnes.
- Distraction, difficulté à se concentrer.
- Impulsivité.
- Tendance à concentrer l'attention sur les détails dans l'environnement au lieu de tenir compte de l'ensemble.
- Absence de peur en cas de danger réel.
- Anxiété devant des situations inoffensives.
- Réactions émotionnelles inappropriées.

2.8.1 Types

Les troubles du spectre de l'autisme sont regroupés en cinq types :

- Le trouble autistique ;
- Le syndrome d'Asperger ;
- Le trouble du spectre de l'autisme non spécifié ;
- Les troubles désintégratifs de l'enfance ;
- Le syndrome de Rett.

a) Le trouble autistique

Le trouble autistique affecte quatre à cinq garçons pour une fille. Il se définit comme un désordre d'origine neurologique caractérisé par une distorsion du développement global de la personne dans l'ensemble de ses sphères de fonctionnement.

Le mutisme est présent dans près de la moitié des cas d'autisme. Sur le plan non verbal, les personnes autistes montrent des problèmes majeurs de compréhension de la mimique et des gestes. L'altération de l'activité d'imagination peut se manifester par une absence de jeux symboliques et d'histoires inventées avec des jouets ou par des difficultés à imiter les gestes d'autrui. Plusieurs personnes autistes montrent une faiblesse sur le plan de la coordination motrice. Plusieurs peuvent avoir des difficultés de motricité fine et globale. L'autisme s'observe chez des personnes de tous les niveaux d'intelligence.

Cependant, la majorité des personnes autistes auraient un rendement intellectuel inférieur à la moyenne tout en présentant des déficits sur le plan des comportements adaptatifs, s'assimilant ainsi à la catégorie des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère. En raison de leurs caractéristiques particulières, plusieurs de ces personnes présentent aussi des troubles de comportement.

Un diagnostic d'autisme implique que les déficits se manifestent avant l'âge de 3 ans, qu'ils sont intégrés dans le fonctionnement de la personne et présents de façon presque constante.

b) Syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Il se distingue des autres TSA par une aptitude à communiquer verbalement. Toutefois, les personnes comprennent difficilement les concepts abstraits, saisissant souvent au sens littéral les expressions figurées.

c) Trouble du spectre de l'autisme non spécifié

Cette catégorie concerne toute altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale ou des capacités de communication verbale et non verbale, de même que des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Dans ces cas, les critères d'un TSA, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante ne sont pas présents. Cette catégorie inclut des personnes correspondant à des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique, soit par un âge de début dépassant 3 ans, soit par une symptomatologie atypique.

d) Troubles désintégratifs de l'enfance

Le trouble désintégratif de l'enfance, très rare, se définit par une régression prononcée dans plusieurs aspects du fonctionnement après une période de développement normal. Ce trouble apparaît après l'âge de 2 ans et avant l'âge de 10 ans. Il touche plus fréquemment les personnes de sexe masculin.

e) Syndrome de Rett

Le syndrome de Rett, très rare, est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits à la suite d'une période de développement postnatal d'apparence normale au cours des cinq premiers mois. Il est diagnostiqué uniquement chez les personnes de sexe féminin, est toujours accompagné d'une déficience intellectuelle et généralement les symptômes s'accroissent avec l'âge. Il provoque une perte de l'utilisation volontaire des mains débutant entre l'âge de 6 et 30 mois. Les personnes atteintes deviennent totalement dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne. »¹¹

¹¹ Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. M.S.S.S., bibliothèque nationale du Québec, 2003

3.1 Aide financière

Une subvention de 100 % des **tarifs prescrits par le programme** est accordée.

(Mise à jour février 2016 / réf. Pierre Arsenault)

Les déplacements autorisés sont déterminés par le comité d'inscription, lors de l'étude de la demande d'inscription de l'utilisateur.

3.2 Montants accordés

3.2.1 Mode de transport

Le mode de transport retenu **doit être le plus économique** en tenant compte des capacités de la personne.

▪ Automobile :

- Véhicule personnel : 0,295 \$/km
- Si le transport par automobile est autorisé et que la personne choisit de voyager par avion, le remboursement sera fait au tarif du véhicule personnel.
- Le kilométrage parcouru d'une ville à une autre est établi **selon le tableau des distances routières du ministère des Transports du Québec** (annexe 5).

▪ Ambulance :

La personne doit se procurer une prescription médicale justifiant l'utilisation de ce mode de transport. L'ambulance est un moyen de dernier recours et nous devons en être informés promptement. Le remboursement est de 100 % du coût de la facture.

▪ Autobus, taxi :

Le remboursement est de 100 % du coût de la facture, lorsque celui-ci est plus économique.

▪ Avion :

Le déplacement par avion est remboursé à 100 % sur prescription médicale justifiant l'utilisation de ce mode de transport en tenant compte des limitations fonctionnelles de la personne.

Pour les régions où il n'y a pas d'accès routier, le transport par avion est accepté d'office. Toutefois, l'établissement se réserve le droit de choisir, au moindre coût, le transporteur aérien. **(Les réservations sont effectuées par l'établissement).**

▪ Stationnement :

Les frais de stationnement justifiés sont remboursés à 100 % du coût de la facture sur présentation des reçus. Si le stationnement doit être utilisé sur une longue période, la personne vérifiera s'il existe des tarifs hebdomadaires ou mensuels.

3.2.2 Hébergement

Pour la personne inscrite et son accompagnateur, **les montants sous-mentionnés** sont remboursés à 100 % :

- Établissements hôteliers : **(reçus exigés)**
 - Montréal : 60,00 \$/nuit
 - Ailleurs : 50,00 \$/nuit
 - Accompagnateur : 10,00 \$/nuit
- Établissements autres qu'hôteliers : coût réellement encouru jusqu'à concurrence du maximum précité **(reçus exigés)**.
- Parents ou amis : 16,40 \$ **(l'usager doit fournir l'adresse du domicile)**
 - Accompagnateur : 10,00 \$

Note : Pour tout déplacement de 600 kilomètres et plus, un coucher supplémentaire est accordé d'office.

3.2.3 Repas

Pour la personne inscrite et son accompagnateur, les montants sous-mentionnés sont remboursés :

- Déjeuner : 3,25 \$
- Dîner : 4,75 \$
- Souper : 4,75 \$

TOTAL : 12,75 \$/jour

Les heures de départ et d'arrivée suivantes impliquent la consommation de repas :

- Pour le déjeuner : un départ avant 7 h 30
- Pour le dîner : un départ avant 11 h 30 ou une arrivée après 13 h 30
- Pour le souper : un départ avant 17 h 30 ou une arrivée après 18 h 30

3.2.4 Accompagnateur

C'est la personne qui, pour **la sécurité** du client (enfant ou adulte), **en raison de ses limitations fonctionnelles**, accompagne ce dernier lors de ses déplacements. Celle-ci doit **absolument** voyager avec la personne inscrite pour bénéficier de l'aide financière.

- Une **prescription médicale doit être fournie** précisant les raisons pour lesquelles la sécurité de la personne est compromise si elle voyage seule.

- Les frais de transport, d'hébergement et de repas, **pour un seul accompagnateur**, sont accordés aux tarifs de l'aide financière.
- Le déplacement de l'accompagnateur, **sans la présence de la personne inscrite**, n'est pas remboursé.
- L'accompagnateur pour la formation à la dialyse ou à l'hémodialyse n'est pas accepté d'emblée. Il doit être accepté sur la base de la sécurité ou de l'incapacité à voyager de façon autonome.
- Lorsqu'il est démontré que la personne peut voyager seule sans risque pour sa sécurité, les frais de l'accompagnateur ne sont pas remboursés.
- Certaines compagnies de transport en commun (autobus, avion, bateau, train) offrent un programme de gratuité pour les frais de voyage d'un accompagnateur. Il faut s'informer des procédures auprès de la compagnie avant le départ.
- L'accompagnateur est accepté lorsqu'il s'agit d'une personne âgée de moins de 18 ans et de plus de 75 ans.
(Mise à jour février 2016 / réf. Pierre Arsenault)

3.2.5 Séjour prolongé

Le séjour prolongé signifie tout voyage de **huit jours et plus** incluant des couchers à l'extérieur. **Un montant mensuel fixe de 325,00 \$** est accordé lorsque cette alternative est plus économique. Ce forfaitaire rembourse les frais d'hébergement et de repas sur **présentation** des pièces justificatives (**factures d'hébergement et l'attestation médicale du séjour**).

L'accompagnateur a droit au même forfaitaire, soit 325,00 \$ fixe mensuellement.

Les frais de déplacement entre le lieu de résidence permanente et le lieu d'hébergement temporaire ainsi que les frais de transport du lieu d'hébergement temporaire vers le centre spécialisé (dispensateur de services de santé) sont remboursés au tarif de l'aide financière.

L'accompagnateur a droit au déplacement « aller-retour » pour amener le client au centre spécialisé de traitement et pour aller le chercher après le séjour prolongé.

Une attestation médicale précisant la nature du séjour et le besoin d'être accompagné doit toujours être fournie.

3.3 Procédures particulières

3.3.1 Déplacements d'une durée imprévue

Dans le cas où des conditions hivernales ou toutes autres conditions atmosphériques empêcheraient la personne d'effectuer le voyage prévu, les frais de séjour sont remboursés si le ministère des Transports du Québec a décidé de la fermeture des routes. Il en est ainsi pour le vol d'avion retardé, annulé ou perturbé par une situation imprévue et pour laquelle la compagnie aérienne maintient les avions au sol. Certains éléments, comme l'heure du rendez-vous, la distance à parcourir, la disponibilité du vol, seront pris en considération dans l'analyse.

3.3.2 Adaptation de véhicule

Pour les déplacements effectués pour adapter un véhicule, la distance aller-retour en kilomètre ainsi que les frais de repas et d'hébergement pour le conducteur du véhicule sont accordés aux tarifs de l'aide financière. Bien entendu, l'endroit le plus rapproché offrant le service doit être choisi.

Lorsque la personne inscrite doit être sur place pour faciliter certaines adaptations du véhicule, l'aide financière est accordée comme pour tout autre déplacement autorisé.

3.3.3 Évaluation de la conduite automobile

Si l'état de la personne répond aux critères d'inscription, le déplacement pour aller chercher une évaluation des capacités à la conduite automobile est remboursé, selon les modalités de paiement du programme.

3.3.4 Fabrication de prothèse auditive

Deux voyages par année sont autorisés à la personne qui se déplace pour la fabrication de prothèse auditive. Le premier étant pour la prise d'empreinte et le second pour la pose de la prothèse. Un troisième déplacement est accordé aux personnes de 75 ans et plus pour consulter un audiologiste.

3.3.5 Déficience visuelle

La personne vivant avec une déficience visuelle et qui possède les capacités de vaquer à la majeure partie de ses activités de la vie quotidienne bénéficiera d'un remboursement pour les frais d'autobus, sans accompagnateur.

3.4 Modalités de paiement

Lorsqu'il y a **inscription** de la personne au programme, le remboursement des frais de déplacement est alors effectif à la date d'ouverture du dossier.

Le remboursement est émis au nom de la personne inscrite ou de son représentant légal, dans un délai de deux à six semaines.

Les détails du paiement sont acheminés à la personne sur demande.

Le formulaire de réclamation complété et accompagné des pièces justificatives originales (reçus de transport, d'hébergement, de stationnement et attestation des visites) doit être fourni dans une période de quatre-vingt-dix jours (90) maximum après le retour de la personne.

Une attestation des visites doit **obligatoirement** être annexée au formulaire de remboursement pour émettre un paiement. Ce document doit être dûment complété par le spécialiste qui a donné le service.

Dans le cas où un établissement soutiendrait financièrement le déplacement d'une personne inscrite, le remboursement, s'il est fait au nom de l'établissement, doit s'inscrire au dossier du client.

Aux fins d'impôt, l'établissement peut émettre, sur demande, un résumé des sommes remboursés.

Aucun reçu original ne sera retourné à la personne inscrite au programme.

4. Les Exclusions

Sont exclus du programme transport et hébergement pour les personnes handicapées les frais de déplacements suivants :

- La personne qui est éligible ou bénéficie de l'aide d'un autre organisme (gouvernemental ou paragouvernemental) ou d'un autre programme similaire (ex. : CSST, SAAQ, Fonds à l'enfance, etc.).
- La personne qui choisit sa destination, malgré le fait que les services requis soient disponibles dans sa région ou dans une région plus rapprochée que la destination recommandée.
- La personne hébergée dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux. Ex. : CHSLD, CHSCD, CR (RTF, RI, RCG), etc.
- Le transport de matériel, d'équipement ou de l'accompagnateur sans la présence de la personne handicapée (exception faite des déplacements pour l'adaptation de véhicule automobile et pour l'accompagnateur lors d'un séjour prolongé).
- Les frais de déplacement d'un deuxième accompagnateur.
- Les transferts interétablissements de la santé et des services sociaux, tels que les CHSCD, CH, CHSLD.
- Les déplacements et frais encourus afin d'obtenir un diagnostic permettant de déterminer l'inscription de la personne au programme.
- Les frais de déplacement pour le traitement du cancer¹².
- La personne handicapée **autochtone** qui demeure sur une réserve. Cette dernière doit s'adresser aux Affaires indiennes et du nord du Canada (1-800-263-5592) ou à la direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (transport médical 877-583-5973). Par contre, les personnes liées par la convention de la Baie-James, soit les Naskapis demeurant sur la réserve de Kawawachikamach ou qui habitent hors du territoire de la réserve, y compris le territoire de chasse et pêche (zone A-1) depuis moins de 10 ans, ont accès au programme pourvu qu'ils répondent aux critères d'admissibilité.

¹² Voir annexe 4.6

5.1 Renouvellement de la demande d'aide financière

La personne inscrite au programme qui doit se déplacer pour **un nouveau service** ou un **autre lieu de service** (en lien avec la déficience pour laquelle son inscription a été confirmée) devra présenter une nouvelle demande d'aide financière (**annexe 7 – Demande d'aide financière**) et y joindre la recommandation médicale.

Cependant, s'il s'agit d'une **nouvelle déficience**, elle devra fournir un **nouveau rapport diagnostic**.

La personne n'a pas besoin de fournir un nouveau rapport diagnostic lorsque le lieu du service est changé ou lorsqu'un nouveau service est prescrit

5.2 Révision des dossiers

Annuellement, tous les dossiers inactifs depuis trois ans sont révisés et fermés s'il y a lieu. La personne qui ne s'est pas prévalu de l'aide financière sur une période de trois années consécutives est alors avisée par écrit de la révision de son dossier. Dans un délai de trente jours, à la date de cet avis, si la personne n'a pas apporté une réponse quant à son besoin de services, elle est informée que son dossier sera fermé.

6. Le traitement des plaintes

L'établissement dispose d'un « *règlement sur la gestion des plaintes des usagers* ». Ce règlement indique le mécanisme de réception et de gestion de toute plainte. L'objet de ce règlement consiste à assurer à tout usager que l'étude de sa plainte s'exercera dans le respect de ses droits, le tout conforme à la lettre et à l'esprit de la Loi sur les services de santé et de services sociaux, ainsi que les règlements qui en découlent.

Les plaintes officielles sont remises au commissaire à la qualité qui est désigné par le directeur général.

Avant d'utiliser la procédure officielle de plainte, il est recommandé de vérifier auprès du directeur du Programme s'il n'y a pas un arrangement ou une intervention possible pour résoudre le problème.