

À propos de l'évaluation selon l'Échelle d'intensité de soutien

Introduction

La version pour adultes de l'Échelle d'intensité de soutien (SIS-A) est un outil d'évaluation qui mesure le type et la quantité de soutien dont une personne ayant une déficience intellectuelle ou développementale a besoin pour participer pleinement aux activités de la vie quotidienne. Toutes les personnes qui reçoivent du soutien des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées feront l'objet d'une évaluation selon l'Échelle.

L'Échelle d'intensité de soutien

Sous-échelles de soutien

Partie A : vie quotidienne à la maison

Partie B : vie en société

Partie C : apprentissage continu

Partie D : emploi

Partie E : santé et sécurité

Partie F : activités sociales

L'Échelle d'intensité de soutien a été élaborée sur une période de cinq ans par une équipe d'experts de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). L'équipe comprenait des personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale, des membres de leur famille et des professionnels du domaine des déficiences développementales.

L'Échelle d'intensité de soutien est axée sur le soutien dont les personnes présentant une déficience intellectuelle ou développementale ont besoin pour vivre de manière aussi indépendante que possible dans la collectivité.

L'Échelle d'intensité de soutien mesure les besoins de soutien dans les domaines de la vie quotidienne à la maison, de la vie en société, de l'apprentissage continu, de l'emploi, de la santé et de la sécurité et des activités sociales. L'évaluation est effectuée par un animateur, formé et accrédité par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. La personne qui reçoit des services, ainsi que d'autres personnes qui la connaissent bien, participent également à l'évaluation.

Pour chacun des éléments figurant sur l'Échelle, l'évaluateur posera les questions suivantes :

- à quelle fréquence le soutien est-il requis?
- de combien d'aide la personne a-t-elle besoin?

Qui devrait participer?

Il devrait y avoir au moins deux répondants qui peuvent fournir des renseignements sur les besoins de soutien de la personne, qui la connaissent depuis **au moins trois mois** et qui comprennent bien ses besoins de soutien. Les répondants peuvent inclure les personnes suivantes :

- la personne qui reçoit du soutien;
- les parents, le subrogé ou le curateur, le conjoint ou un autre membre de la famille;
- le personnel offrant à la personne du soutien résidentiel, du soutien communautaire ou du soutien à l'emploi ou au travail;
- les travailleurs des services communautaires peuvent assister à l'évaluation selon l'Échelle d'intensité de soutien, mais ne peuvent pas toujours être un répondant.

Il est important que la personne recevant du soutien participe à l'évaluation même si elle n'est pas en mesure d'être présente pendant toute la rencontre. Si la personne ne peut pas y participer, l'animateur fixera un rendez-vous avec cette personne avant l'évaluation.

- quel est le type de soutien requis?

L'évaluation est conçue comme une conversation visant à déterminer comment la personne peut vivre sa vie quotidienne de la façon dont elle l'entend. Pendant l'évaluation, il est possible qu'on demande aux répondants d'imaginer la personne en train d'accomplir des actions qu'elle n'a jamais réalisées auparavant. Cela est l'occasion d'envisager comment la personne peut gérer sa vie autant que possible ainsi que de tenir compte de ses buts et du soutien dont elle a besoin pour les atteindre.

Avant l'évaluation

Un représentant de l'équipe de l'Échelle d'intensité de soutien communiquera avec la personne ou le subrogé, la famille ou le fournisseur de services pour fixer une date, une heure et un lieu qui conviennent.

L'organisateur demandera également si le bénéficiaire de services aimerait inviter d'autres personnes à l'évaluation; celles-ci sont nommées *répondants*.

Les répondants devraient être prêts à parler des types de soutiens dont la personne a besoin pour réussir. Les répondants doivent participer à l'évaluation au complet, qui peut durer de deux à trois heures. L'évaluation ne peut être annulée que si la personne est en état d'extrême détresse ou si les conditions météorologiques

défavorables empêchent les déplacements. Les annulations devraient être faites le plus tôt possible. Après deux tentatives infructueuses, l'évaluation aura lieu sans les répondants identifiés, tant qu'il y a assez de répondants disponibles pour fournir les renseignements requis.

Quelle est la durée de l'évaluation?

Nous savons que le temps est précieux, mais vous devriez prévoir entre 2 à 3 h pour cette évaluation.

Pour protéger la vie privée de la personne, les participants ne peuvent apporter d'appareils électroniques comme les téléphones cellulaires, les ordinateurs portables ou les dispositifs d'enregistrement pendant l'évaluation.

L'évaluation

Quand tous les répondants sont rassemblés, l'animateur explique le processus. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il est très important de répondre honnêtement aux questions pour que la personne obtienne les soutiens adéquats.

Le travail de l'animateur est de veiller à ce que les participants se sentent à l'aise et répondent aussi précisément et honnêtement que possible. Les répondants peuvent poser à l'animateur toutes les questions qu'ils veulent à propos de l'évaluation selon l'Échelle d'intensité de soutien, avant ou pendant l'entrevue.

L'animateur peut demander à ce que l'évaluation selon l'Échelle soit menée à un autre moment si :

- les besoins de soutien indiqués par les répondants ne



Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Certains sujets peuvent être délicats et pourraient provoquer différentes émotions. Les personnes et/ou les subrogés/tuteurs devraient se sentir libres de parler ouvertement des sujets abordés devant toutes les personnes présentes.

Des dispositions peuvent toutefois être prises pour discuter en privé de certains sujets délicats. Communiquez avec l'animateur ou avec votre travailleur des services communautaires à l'avance pour savoir quelles sont les options possibles et pour prendre les dispositions nécessaires.

correspondent pas aux habiletés ou aux besoins de soutien de la personne observés avant ou pendant l'évaluation;

- les répondants sont constamment en désaccord sur les besoins de soutien de la personne. Cette décision sera prise de concert avec le superviseur de l'animateur et le responsable de l'Échelle d'intensité de soutien.

Exemples de sujets potentiellement délicats abordés dans l'évaluation :

Relations amoureuses et intimes

Hygiène personnelle

Prévention du vol et du vagabondage

Protection contre l'exploitation

Il est important de poser ces questions afin de mettre en place un plan qui réponde aux besoins de services de la personne et énonce les actions et les soutiens nécessaires pour parvenir aux objectifs et aux résultats visés.

L'animateur tentera d'amener les répondants à atteindre un consensus sur le résultat, mais pourrait devoir utiliser son jugement clinique pour obtenir une réponse appropriée. Il est possible que l'animateur doive communiquer avec les répondants après la réunion pour poser des questions de suivi.

Pendant l'évaluation selon l'Échelle, on posera également une série de questions supplémentaires aux répondants. Ce sont des questions sur les besoins comportementaux ou médicaux extraordinaires qui aident à déterminer les soutiens additionnels précis qui sont requis dans ces domaines.

Changements importants dans la vie

Un bénéficiaire de services, un tuteur ou un subrogé peuvent demander une nouvelle évaluation selon l'Échelle d'intensité de soutien avant trois ans si la personne vit un **changement important dans sa vie**. Cela inclut :

- un changement dans ses conditions de vie, y compris la perte d'un fournisseur de soins;
- d'importants changements dans le domaine de la santé touchant des besoins médicaux ou comportementaux, pouvant être accompagnés d'un nouveau diagnostic et qui influencent les besoins en matière de soutien.

Après l'évaluation

Les bénéficiaires des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées :

1. recevront leurs résultats d'évaluation par la poste;
2. rencontreront les gestionnaires de cas et les équipes de soutien pour se préparer à leurs réunions de planification axée sur la personne;
3. auront leurs réunions de planification axée sur la personne et planifieront la vie qu'ils souhaitent avoir, avec les soutiens dont ils ont besoin.

La personne recevant des services, son subrogé ou son curateur peuvent demander une réévaluation s'ils croient que leur évaluation selon l'Échelle d'intensité de soutien n'a pas été menée conformément au protocole. Dans de tels cas, les personnes peuvent communiquer avec leur travailleur des services communautaires pour obtenir des renseignements sur la façon de demander une révision. Après la première évaluation SIS, les personnes feront l'objet d'une nouvelle évaluation environ tous les trois ans.

Comment est-ce que les résultats de l'évaluation pourront contribuer aux décisions de financement?

Les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées commencent à utiliser les résultats de l'Échelle d'intensité de soutien pour appuyer la détermination des budgets de soutien personnel. Ultiment, toutes les personnes qui bénéficient de services d'intégration communautaire se verront allouer un budget de soutien personnel qu'elles pourront utiliser pour obtenir les soutiens dont elles ont besoin.

Cette approche permettra de faire en sorte que les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées utilisent un processus d'allocation de fonds juste, équitable et transparent qui sera lié aux individus concernés et dépendra de leurs besoins évalués. Vu que le processus d'allocation reposera directement sur les besoins évalués de l'individu, les services seront mieux adaptés à leurs besoins et ces personnes recevront le bon montant de soutien.

Pourquoi est-ce que l'Échelle d'intensité de soutien est importante?

Avant l'utilisation de l'Échelle d'intensité de soutien, diverses approches étaient employées pour l'évaluation des besoins (souvent, ces outils étaient dépassés ou avaient été conçus à l'origine pour d'autres objectifs). Dans de nombreux cas, l'évaluation se faisait en arrière-plan, avec ou sans la présence de la personne concernée ou de sa famille. On demandait à des professionnels (psychologues, gestionnaires de cas, etc.) de remplir des formulaires, de rédiger des rapports et on plaçait ces documents dans un dossier.

L'Échelle d'intensité de soutien suit une approche très différente. On demande maintenant aux personnes quels sont leurs besoins. La famille, le réseau de soutien, etc. sont présents pour aider à répondre aux questions. Les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées pensent qu'il s'agit d'une étape très positive qui permet aux individus et à leur famille d'avoir plus de possibilités d'agir, ce qui n'était pas toujours le cas avant l'introduction de l'Échelle d'intensité de soutien.

L'échelle est un outil d'évaluation normalisé, ce qui veut dire que les questions devront être posées d'une manière uniforme. Certaines questions pourraient être délicates et de nature personnelle, mais poser ces questions est indispensable, car elles permettent d'ouvrir et d'enrichir la discussion dans le cadre d'un processus de planification ultérieur. Ne pas poser certaines de ces questions pourrait servir d'excuses à certaines personnes pour ne pas penser à ces difficultés par la suite (les relations en sont un exemple).

L'Échelle met aussi l'accent sur ce qu'il « est important de faire » et sur ce qui « est important pour » la personne. Ces renseignements permettront de guider le processus de planification centré sur la personne par la suite.

Pour en savoir plus sur le SIS-A, veuillez consulter le site Web de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities à l'adresse suivante : <http://aidd.org/sis/sis-a#.Vkpkt3arRph> (en anglais seulement)