



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE

Bilan des services d'adaptation et de réadaptation offerts par :

*L'Institut Nazareth et Louis-Braille
L'Association montréalaise pour les aveugles*

Murielle Leduc
Service des études et de l'évaluation
Direction de la programmation et coordination

11 juin 1999

Disponible aux Services documentaires de la Régie régionale de Montréal-Centre
(286-5604)

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1999

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 1999.

TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
REMERCIEMENTS	i
LISTE DES ACRONYMES	iv
INTRODUCTION	1
CONTEXTE	1
MANDAT	1
MÉTHODOLOGIE	2
PRÉSENTATION DU DOCUMENT	3

PARTIE 1 POUR UNE VISION GLOBALE DES SERVICES D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION

1. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES	4
1.1 L'Association montréalaise pour les aveugles.....	4
1.2 L'Institut Nazareth et Louis-Braille.....	5
2. LA CLIENTÈLE DESSERVIE	7
2.1 Les critères d'éligibilité et le processus d'admission et de prise en charge.....	7
2.2 La clientèle desservie.....	9
3. LES PROGRAMMES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION	13
3.1 L'Association montréalaise pour les aveugles.....	14
3.2 L'Institut Nazareth et Louis-Braille.....	16
4. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES	18
4.1 L'Association montréalaise pour les aveugles.....	18
4.2 L'Institut Nazareth et Louis-Braille.....	19
5. L'ARTICULATION INTERÉTABLISSEMENTS	20
5.1 Les sources de référence.....	20
5.2 Les liens entre les établissements de réadaptation.....	21
5.3 Avec les autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux.....	22
5.4 Avec les partenaires des autres réseaux.....	23
5.5 Les services offerts à la clientèle des autres régions.....	24

PARTIE 2

BILAN DES SERVICES ET PRINCIPAUX ENJEUX

1. L'ARTICULATION DU RÉSEAU DE SERVICES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION DANS LA RÉGION DE MONTRÉAL-CENTRE	25
2. LES SERVICES OFFERTS ET LES RESSOURCES IMPLIQUÉES	29
3. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES	32
4. L'ARTICULATION INTERRÉGIONALE	33
CONCLUSION	35

BIBLIOGRAPHIE

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les personnes qui ont collaboré à la réalisation de ce bilan.

De la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre :

Madame Pierrette Rolland, responsable des Services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience physique qui nous a mandatés afin de préparer ce portrait des services d'adaptation et de réadaptation.

Madame Anne-Claire Marcotte, conseillère, qui a soutenu, avec sa disponibilité habituelle, cette démarche.

Monsieur Normand Lauzon, chef du Service des études et de l'évaluation, qui a contribué à l'élaboration du mandat ainsi qu'à sa réalisation.

Madame Marie-Andrée Picard, technicienne en recherche, qui a effectué le traitement des données fournies par les établissements.

Madame Jocelyne Gratton, secrétaire-commis senior, qui a produit ce document.

Des établissements :

Nous soulignons aussi la disponibilité des répondants identifiés par les établissements qui, en plus de voir à la cueillette des données statistiques, nous ont fourni l'information requise. Il s'agit de :

Mme Line Ampleman, directrice des services professionnels, Institut Nazareth et Louis-Braille.

Mme Gisèle Hall, directrice des projets spéciaux, Association montréalaise pour les aveugles.

LISTES DES ACRONYMES

CHSLD :Centre hospitalier de soins de longue durée

CLSC :Centre local de services communautaires

CR :Centre de réadaptation

CRPDI :Centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

CSDM :Commission scolaire de Montréal

CSEM :Commission scolaire English-Montréal

ETC :Équivalent temps complet

INLB :Institut Nazareth et Louis Braille

MAB :Association montréalaise pour les aveugles

MEQ :Ministère de l'éducation

MSSS :Ministère de la santé et des services sociaux

RAMQ :Régie de l'assurance-maladie du Québec

SEMO :Service d'emploi et de main d'œuvre

INTRODUCTION

CONTEXTE

Dans le plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002, les Services d'intégration sociale pour les personnes présentant une déficience physique annoncent leur objectif de consolider la réadaptation axée sur l'intégration sociale. Afin d'être mieux en mesure d'orienter les actions dans ce champ d'activité, il a été prévu de procéder à :

« . un bilan des services de réadaptation axés sur l'intégration sociale et en soutien à l'intégration dispensés ... à la clientèle adulte ayant une déficience motrice;

. un bilan des services d'adaptation et de réadaptation dispensés à la clientèle:

- pédiatrique ayant une déficience motrice;
- présentant une déficience sensorielle;
- présentant des troubles du langage et de la parole.»¹

La contribution du Service des études et de l'évaluation a été demandée pour la préparation de ces bilans et leur réalisation a été prévue en deux phases. Les bilans des services d'adaptation et de réadaptation offerts à la clientèle adulte et pédiatrique ayant une déficience motrice ont d'abord été réalisés. Ils ont été complétés en octobre 1998.

La deuxième phase consiste à produire les bilans des services offerts aux clientèles présentant une déficience sensorielle ou des troubles du langage et de la parole. Le présent document s'inscrit dans cette démarche et vise à faire le bilan des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts à la clientèle ayant une déficience visuelle.

MANDAT

Le Service des études et évaluation s'est engagé à produire, pour le mois de mars 1999, un portrait des services d'adaptation/réadaptation offerts à la clientèle présentant une déficience visuelle.

¹ Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002, juin 1998, p. 60-61.

En conformité avec les travaux réalisés jusqu'à maintenant, les aspects suivants sont couverts :

- La description de la clientèle ainsi que celle des services d'adaptation/réadaptation offerts par l'Association montréalaise pour les aveugles et par l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Pour cet établissement, l'accent sera surtout mis sur les services offerts à la clientèle de la région de Montréal-Centre;
- L'état de l'accessibilité des services dans les établissements. L'appréciation de la situation se fera par l'étude des listes d'attentes;
- L'articulation entre les divers établissements ayant une mission de réadaptation auprès de cette clientèle.

Le traitement de ces divers éléments vise à développer une vision d'ensemble des services offerts au plan de la continuité, de la complémentarité et de l'accessibilité. Il doit permettre d'identifier, s'il y a lieu, les situations problématiques et les pistes de réflexion concernant l'organisation des services d'adaptation/réadaptation. Les résultats escomptés de ces travaux sont, bien sûr, tributaires des données fournies par les établissements.

MÉTHODOLOGIE

Une combinaison d'approches méthodologiques a été utilisée pour remplir ce mandat. Dans un premier temps, les divers documents produits par les établissements, tant les publications officielles que les rapports internes, ont été consultés. Dans un second temps, avec la collaboration des répondants identifiés par chacun des établissements concernés, une cueillette d'information à deux volets a été entreprise. Un questionnaire portant sur les données statistiques clientèles et programmes a été rempli. Parallèlement, des entrevues semi-directives ont été réalisées afin de compléter par de l'information plus qualitative les données obtenues.

Ces informations ont d'abord servi à rédiger une monographie sur chacun des centres de réadaptation. Le contenu de ces documents, validé par les répondants, a servi de base à la préparation du présent bilan. Ces monographies sont disponibles dans un tiré à part.

PRÉSENTATION DU DOCUMENT

Ce bilan se divise en deux parties. La première partie consiste en une synthèse des faits saillants concernant les diverses composantes de ce mandat : la clientèle desservie et les services offerts, l'accessibilité aux services et l'articulation entre les établissements.

La seconde partie fait ressortir les principaux constats et identifie des pistes de réflexion en vue d'alimenter les travaux des Services d'intégration sociale pour les personnes ayant une déficience physique sur l'organisation des services de réadaptation offerts aux personnes ayant une déficience visuelle dans la région de Montréal-Centre.

PARTIE 1

POUR UNE VISION GLOBALE DES SERVICES D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION

1. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES

Les services d'adaptation/réadaptation aux personnes ayant une déficience visuelle sont offerts par deux centres de réadaptation.

L'Association montréalaise pour les aveugles est un centre de réadaptation privé conventionné. Étant désigné pour desservir les personnes de langue anglaise, ce centre reçoit non seulement la clientèle qui réside dans la région de Montréal-Centre mais il peut également offrir des services à celle qui provient d'autres régions du Québec.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille est un centre de réadaptation public. Le siège social de cet établissement est situé en Montérégie mais comme il a la responsabilité de desservir la région de Montréal-Centre, ses services sont donc considérés pour les fins de cette étude.

Le présent document ne porte que sur les services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts à la clientèle ayant une déficience visuelle. Mais, afin de donner un aperçu de l'ensemble de leurs responsabilités, la totalité des mandats assumés par chacun sera d'abord décrite.

1.1 L'ASSOCIATION MONTRÉLAISE POUR LES AVEUGLES

- **Mandat**

L'Association montréalaise pour les aveugles définit son mandat principal comme étant d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tout âge ayant une incapacité visuelle significative et persistante qui vivent ou risquent de vivre des situations de handicap.

Cet établissement a aussi les mandats de fournir :

- des services d'aides techniques aux personnes aveugles et ayant une déficience visuelle dans le cadre du Programme d'aides visuelles de la RAMQ;

- des services d'hébergement par le CHSLD Gilman qui dispose de 59 lits;
- des services de centre de jour;
- des services d'adaptation/réadaptation et des services de soutien aux élèves ayant une déficience visuelle qui sont inscrits dans les écoles de la CSEM ainsi qu'aux élèves qui fréquentent l'école Philip E. Layton située dans leurs locaux;
- des services d'adaptation/réadaptation à la clientèle desservie dans le cadre du programme d'emploi;
- des services de transcription en braille de matériel pédagogique pour les élèves des écoles primaires et secondaires de langue anglaise, dans le cadre d'une entente avec le MEQ.

Des services complémentaires existent aussi, soit des services de répit, des services de bibliothèque, des programmes de loisirs, des services de bénévolat et d'éducation/sensibilisation du public.

- **Budget**

Le budget² du MAB pour l'année 1997-1998 est de 5 105 994 \$. Le budget des services de réadaptation est de 1 006 383 \$.

- **Organisation des services d'adaptation/réadaptation**

Les activités d'adaptation/réadaptation sont regroupées en quatre programmes organisés sur la notion de groupes d'âge. Ainsi retrouve-t-on les programmes :

- Intervention précoce pour les 0-4 ans;
- Adaptation/réadaptation pour les 5-17 ans;
- Adaptation/réadaptation pour les 18-64 ans;
- Adaptation/réadaptation pour les 65 ans et plus.

1.2 L'INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE

L'Institut Nazareth et Louis-Braille définit son mandat comme étant de « dispenser une gamme complète de services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale, scolaire et socio-professionnelle aux personnes de tout âge ayant une déficience visuelle des régions de Montréal-Centre, de la Montérégie et de Laval. »³

² Rapport financier annuel, année financière terminée le 31 mars 1998.

³ Institut Nazareth et Louis- Braille, Rapport annuel 1997-1998, p. 4.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille a aussi le mandat de fournir des services spécialisés aux clientèles des régions de l'ouest et du nord du Québec et même à l'ensemble des régions du Québec pour certains services surspécialisés.

Il assume aussi les mandats de fournir :

- des services d'aides techniques dans le cadre du Programme d'aides visuelles de la RAMQ;
- des services de Bibliothèque braille et sonore;
- des services d'adaptation de l'information en médias substituts. Ce programme est responsable de la production et de la diffusion de livres adaptés et de revues;
- des services de transcription en braille du matériel pédagogique pour les élèves des écoles primaires, secondaires de langue française, dans le cadre d'un contrat signé avec le MEQ.

- **Budget**

Son budget⁴ est, pour l'année 1997-1998, de 7 346 162 \$. Le budget des services d'adaptation/réadaptation est de 3 775 070 \$.

- **Organisation des services d'adaptation/réadaptation**

Ses programmes d'adaptation/réadaptation sont organisés sur la base des étapes de vie et des territoires à couvrir. Ainsi retrouve-t-on deux programmes qui s'adressent à l'ensemble de la clientèle et deux autres définis selon le territoire à couvrir :

- Développement petite enfance et intégration scolaire;
- Intégration et autonomie socioprofessionnelle;
- Intégration communautaire et soutien à domicile / Montérégie - Laval;
- Intégration communautaire et soutien à domicile / Montréal.

À ces programmes s'ajoutent les services de soutien professionnel qui assument le rôle d'accueil, d'information et d'orientation.

En plus de ses locaux situés à Longueuil, l'Institut Nazareth et Louis-Braille a ouvert en 1997 un point de service à Montréal et un point de chute à Laval. La clientèle en provenance de Montréal,

⁴ Idem, p. 24.

qui reçoit des services des programmes Développement petite enfance et Intégration et autonomie socioprofessionnelle, est desservie à partir de Longueuil. La clientèle inscrite au programme Intégration communautaire et soutien à domicile est desservie dans les locaux de l'École d'optométrie de l'Université de Montréal.

2. LA CLIENTÈLE DESSERVIE

2.1 LES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ ET LE PROCESSUS D'ADMISSION ET DE PRISE EN CHARGE

- **Les critères d'éligibilité**

Les deux établissements se réfèrent à la définition de la déficience visuelle retenue par la Commission des centres de réadaptation en déficience physique ainsi que par la RAMQ, pour l'accès à l'aide technique, pour déterminer l'éligibilité à leurs services spécialisés de réadaptation soit :

« Toute personne qui, après correction au moyen de lentilles ophtalmiques appropriées, à l'exclusion des systèmes optiques spéciaux et des additions à plus 4.00 dioptries, a une acuité visuelle de chaque œil inférieure à 6/21(20/70) ou dont le champ de vision de chaque œil est inférieur à 60 degrés dans les méridiens 180 degrés ou 90 degrés et qui, dans l'un ou l'autre cas, est inapte à lire, écrire ou à circuler dans un environnement non familier ». ⁵

Pour être acceptées, les personnes doivent fournir un rapport ophtalmologique et/ou optométrique attestant l'acuité visuelle et le champ visuel.

Exceptionnellement, des services peuvent être offerts à des personnes dont l'acuité visuelle et le champ visuel ne correspondent pas tout à fait à ces critères d'admission. Ces personnes sont acceptées parce que leur sécurité, dans le cadre de la vie quotidienne, peut être compromise. Dans ces cas, des services de nature professionnelle seulement sont fournis et aucune attribution dans le cadre du programme de la RAMQ ne peut être effectuée.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille mentionne que les critères du Québec sont considérés comme étant à l'avant-garde puisqu'ils sont moins restrictifs que ceux adoptés dans les autres provinces et pays. Cette orientation est bénéfique puisqu'elle permet de diminuer les situations de handicap d'un plus grand nombre de personnes et également d'intervenir plus tôt dans le cas d'une

⁵ Commission des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique, Rôle et orientations des établissements de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique au Québec, mai 1992, p. 15.

pathologie évolutive, ce qui signifie souvent une moins grande intensité de services. La panoplie de services requis est à ce moment souvent moins lourde. Les établissements peuvent donc jouer un rôle plus préventif.

- **Le processus d'admission et de prise en charge**

Les deux établissements recourent sensiblement au même processus d'admission même si le mode de fonctionnement retenu diffère quelque peu. En effet, dans les deux cas, il s'agit d'abord de déterminer l'éligibilité des personnes sur la base de l'obtention du rapport ophtalmologique ou optométrique avant d'ouvrir le dossier.

Il est mentionné qu'environ 90 % des demandes reçues sont clairement admissibles. Dans le cas des personnes admises sous réserve, il s'agit de personnes pour lesquelles le rapport de l'ophtalmologiste ou de l'optométriste ne permet pas d'infirmer ou de confirmer l'admission. Une évaluation en basse vision est alors effectuée par le centre de réadaptation afin que l'équipe concernée puisse prendre une décision. Les personnes finalement déclarées non admissibles sont référées vers des ressources extérieures appropriées. Selon la situation, des services ponctuels d'adaptation/ réadaptation peuvent être offerts.

Les personnes qui sont, dès le départ, clairement non admissibles sont référées vers des services extérieurs soit en optométrie, en ophtalmologie ou auprès de toute autre ressource selon les besoins exprimés par la personne.

Dans les deux établissements, le processus d'admission/inscription est centralisé et les évaluations se font habituellement à domicile. À l'Association montréalaise pour les aveugles, les travailleurs sociaux assument cette responsabilité en plus de leurs fonctions dans les équipes multidisciplinaires des différents programmes. Dans cet établissement, le travailleur social joue un rôle central en tant que coordonnateur du plan d'intervention individualisé et du plan de services individualisés de l'utilisateur.

À l'Institut Nazareth et Louis-Braille, le programme Soutien professionnel assume les rôles d'accueil, d'information, d'inscription et d'orientation vers les différents programmes. L'équipe assure le suivi des usagers jusqu'à la confirmation de l'admissibilité et la prise en charge par le programme concerné. Elle est aussi responsable du suivi des usagers auxquels l'établissement offre des services surspécialisés. Lorsque les personnes sont admissibles et orientées dans le programme concerné, un intervenant pivot est assigné à chaque dossier. Il s'agit du répondant, souvent un agent de réadaptation en déficience visuelle, qui assume la coordination du plan d'intervention.

- **Entente entre les deux centres de réadaptation**

Une entente a été signée entre les deux établissements sur le partage des clientèles en fonction de la dimension linguistique. Le choix du client pour son lieu de services demeure cependant toujours prioritaire.

- **Commentaires concernant la prise en charge des usagers**

Il est mentionné qu'une partie de la clientèle qui pourrait bénéficier des services spécialisés des centres de réadaptation ne leur est pas référée ou leur est référée qu'après avoir vécu plusieurs années avec leur problème. La situation des personnes s'est détériorée et celles-ci vivent dans un isolement que l'ensemble du processus de réadaptation aurait pu leur éviter ou à tout le moins en diminuer les impacts. Le manque de connaissance d'une partie des professionnels des centres hospitaliers et du secteur privé des bénéficiaires des services de réadaptation fait que ceux-ci omettent de référer leurs clients après l'annonce du diagnostic. Une amélioration du processus de référence est souhaitée.

2.2 LA CLIENTÈLE DESSERVIE

L'objectif est de faire ressortir les principales caractéristiques des clientèles desservies par les établissements. Un tableau synthèse des données clientèles est présenté en fin de section. Cette démarche n'a aucunement pour objet d'établir des comparaisons entre les deux établissements à partir des données portant sur le volume de clientèles desservies et des ressources disponibles. Trop d'aspects spécifiques reliés aux interventions réalisées par chacun des établissements influent sur les données factuelles recueillies.

- **La clientèle desservie par l'Association montréalaise pour les aveugles**

Au cours de l'année 1997-1998, le MAB a desservi 2508 usagers différents dans ses services d'adaptation/réadaptation. Les données recueillies indiquent que :

- 37,4 % des 6703 usagers ayant un dossier ouvert⁶ ont reçu au moins une prestation de services au cours de l'année;

⁶ Le MAB recourt à deux notions pour comptabiliser ses données sur les usagers. Tel que défini dans le AS-471 et AS-484, les usagers « inscrits » sont ceux qui ont reçu au moins un service de réadaptation au cours de l'année considérée. Une fois admis aux services d'adaptation/réadaptation, le dossier de l'utilisateur demeure ouvert sauf s'il décède ou demande un transfert de dossier vers un autre établissement en déficience visuelle.

- Le MAB rejoint principalement une clientèle âgée. En effet, les usagers desservis par le programme adaptation/réadaptation pour les personnes de 65 ans et plus représentent près de 70 % de la clientèle;
- Le second programme ayant le plus d'usagers est le programme des 18-64 ans avec 23,9 % de la clientèle.
- La répartition de la clientèle selon la région de provenance fait ressortir que l'Association montréalaise pour les aveugles dessert principalement la région de Montréal-Centre. En effet, 84,1 % de sa clientèle provient de cette région.
- Les deux autres régions principalement desservies sont la Montérégie, avec 7,8 % de la clientèle et Laval, avec 4,2 % de la clientèle.
- Sur le territoire de Montréal-Centre, la clientèle provient principalement de l'ouest de l'Île de Montréal. Celle-ci est concentrée dans les sous-régions du Lakeshore, 22,6%, de Ste-Justine, 22,1%, et de l'hôpital général de Montréal, 17,7%.
- Les références proviennent essentiellement de l'extérieur du réseau des établissements de la santé et des services sociaux et ce, pour tous les programmes d'adaptation/réadaptation. La catégorie « Autres », qui représente 79,6 % de la totalité des références, regroupe principalement les références provenant de l'utilisateur lui-même, de sa famille et des organismes communautaires.
- Le taux de roulement⁷ de l'ensemble des usagers inscrits est de 27,3 %. Le programme ayant le plus haut taux de roulement est le programme d'adaptation/réadaptation des 65 ans et plus, avec un taux de 29,3 %.
- L'Association montréalaise pour les aveugles mentionne desservir une clientèle allophone ce qui l'amène à devoir travailler dans le contexte de différentes cultures. Elle évalue que ces usagers représentent environ 18% de la clientèle desservie.

- **La clientèle de l'Institut Nazareth et Louis-Braille**

Au cours de l'année 1997-1998, l'Institut Nazareth et Louis-Braille a fourni des services à 4107 usagers différents dont 2023 proviennent de la région de Montréal-Centre, ce qui représente

⁷ Le taux de roulement est calculé ainsi : le nombre de départs / le nombre total d'usagers inscrits au cours de l'année.

49,3 % de sa clientèle⁸. Lorsque possible, les données qui suivent portent sur la clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre.

Les principales caractéristiques qui ressortent sont :

- Le volume le plus important de clientèle assignée à un programme, en provenance de la région de Montréal⁹, est desservie par le programme d'Intégration communautaire et soutien à domicile de Montréal, soit 64,1 % des usagers. Le programme Intégration et autonomie professionnelle regroupe 20,2 % de la clientèle et le programme Développement petite enfance/Intégration scolaire, 13,5 %.
- L'INLB dessert principalement des usagers âgés, et ce, que l'on considère la clientèle en provenance de Montréal-Centre seulement ou de l'ensemble du territoire desservi. En effet, les données recueillies indiquent qu'environ 50 % de la clientèle a 65 ans et plus.
- Sur le territoire de la région de Montréal-Centre, 4 territoires de CLSC contiennent près de 40 % de la clientèle, soit Mercier-Anjou : 12,8 %, Montréal-Nord : 10,3 %, Rosemont : 8,3 %, Ahuntsic : 7,5 %.
- La répartition des usagers selon la source de référence ne concerne que les nouvelles demandes¹⁰. Les données fournies indiquent que les références proviennent principalement des cliniques privées (61,2 %), des centres de réadaptation (14,1 %) et des hôpitaux de courte durée (12,3 %).
- Le taux de roulement¹¹ de l'ensemble des usagers inscrits est de 18,9 %. Ce taux n'a pu être calculé par programme puisque le nombre de dossiers fermés dans chacun des programmes n'a pu être fourni.

⁸ L'INLB recourt à deux notions pour comptabiliser ses données sur les usagers. D'une part, l'INLB comptabilise les usagers qui ont reçu des services au cours de l'année. D'autre part, les usagers inscrits, représentent les personnes qui ont pu être desservies au cours des cinq dernières années et pour lesquelles le dossier demeure ouvert. Au 31 mars 1998, il y avait 5 440 usagers inscrits.

⁹ Au cours de l'année 1997-1998, 2 023 usagers différents en provenance de la région de Montréal ont bénéficié d'une prestation de services à l'INLB. Cependant, l'assignation à un programme a pu être faite que pour 1 664 usagers, soit 82,3% de la clientèle.

¹⁰ Cette donnée n'était pas compilée dans le système d'information-clientèle en vigueur les années précédentes. Ainsi, l'établissement n'a pu fournir l'information que pour l'année en cours qui concerne 552 demandes. À leur avis, cette donnée constitue une indication valable de la situation générale.

¹¹ Le taux de roulement est calculé ainsi : le nombre de départs dans l'année / le nombre total d'usagers inscrits au cours de l'année.

**Tableau 1 : Données sur la clientèle desservie par les programmes
d'adaptation/ réadaptation pour l'année 1997-1998**

	Ass. Montréalaise pour les aveugles		Institut Nazareth et Louis-Braille Montréal		
				Total	Mtl
Nombre d'usagers différents desservis	2508			4 107 ¹	2023 ²
% d'usagers par programme	Intervention précoce 0-4 ans	1,2%	Petite enfance intégration scolaire	15,8%	13,5%
	Adaptation/réadaptation 5-17 ans	5,1%	Intégration et autonomie socioprofessionnelle	20,3%	20,2%
	Adaptation/réadaptation 18-64 ans	24%	Intégration comm. et soutien à domicile/Montréal	32,7%	64,1%
	Adaptation/réadaptation 65 ans et +	69,8%	Intégration comm. et soutien domicile/ Montérégie et Laval	28,7%	0,7%
			Desservis par le service Soutien professionnel seulement	2,5%	1,4%
% d'usagers selon l'âge	0 – 17 ans	6,2%	0 – 17 ans	10,2%	7,6%
	18 – 64 ans	24%	18 – 64 ans	40,7%	41%
	65 ans et plus	69,8%	65 ans et plus	49,1%	51,4%
Région de provenance ³	Montréal	84,1%	Montréal	46,6%	
	Laval	4,2%	Laval	7,8%	
	Montérégie	7,8%	Montérégie	36,4%	
	Autres	3,9%	Autres	9,2%	
Source de référence ⁴	CHSGS	16,8%	CHSGS	12,3%	
	CLSC	3,5%	CLSC	2,0%	
	Cliniques privées	-	Cliniques privées	61,2%	
	Autres ⁵	79,6%	Autres ⁶	10,3%	
	CR	-	CR	14,1%	
Taux de roulement	27,3%		18,9%		

1 La répartition par programme a pu être faite pour 3294 usagers, soit 81,2 % de la clientèle. Les 813 autres usagers sont composés de 520 usagers dont le dossier est fermé et pour lesquels le programme concerné n'a pu être retracé et de 293 usagers ayant reçu des services ponctuels qui n'ont pas été rattachés à un programme particulier.

2 Pour les mêmes raisons que celles précédemment mentionnées, la répartition par programme de la clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre a pu être faite pour 1664 usagers, soit 82,3 % de l'ensemble de la clientèle.

3 La répartition selon la région de provenance pour l'INLB a été faite pour l'ensemble des dossiers ouverts (5 440).

4 Il s'agit ici, pour l'INLB, de la répartition des nouvelles demandes reçues au cours de l'année 1997-1998

5 La catégorie « Autres » du MAB comprend les références provenant des usagers, de leur famille ou d'organismes communautaires.

6 La catégorie « Autres » de l'INLB comprend les références des usagers, de leur famille, d'organismes communautaires et aussi de CHSLD.

3. LES PROGRAMMES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION

Des informations détaillées sur les objectifs et les interventions réalisées par programme sont présentées dans les monographies des établissements de réadaptation. L'intention dans cette partie est de faire ressortir les principaux éléments qui permettent de cerner et caractériser leurs actions et de mettre en évidence les similitudes ainsi que les particularités.

- **Organisation des services**

Une des caractéristiques des services offerts par les centres de réadaptation aux personnes ayant une déficience visuelle est que les programmes sont organisés en fonction de l'âge ou de l'étape de vie de la clientèle et non sur la base du degré de handicap ou de problématique.

- **Clientèle desservie**

La majeure partie de la clientèle desservie, même si elle est considérée comme légalement handicapée visuelle selon les normes en vigueur au Québec, a une vision. Afin de donner un ordre de grandeur, il est mentionné qu'environ 10 % de la clientèle est aveugle et 10 % très peu voyante. L'autre partie de la clientèle, soit environ 80 %, est voyante mais avec une acuité qui peut énormément varier. Les interventions en adaptation/réadaptation visent donc majoritairement à améliorer cette vision et à favoriser le développement ou le maintien de l'autonomie des usagers.

- **Services surspécialisés et supplétifs**

Les deux établissements offrent des services surspécialisés¹² et des services supplétifs. L'Institut Nazareth et Louis-Braille offre des services spécialisés et des services surspécialisés à des usagers provenant d'autres régions que Montréal, Laval et la Montérégie. L'Association montréalaise pour les aveugles fournit également des services surspécialisés. De plus, étant désigné pour desservir la clientèle anglophone, elle est appelée à offrir des services supplétifs à des usagers en provenance d'autres régions. Les ententes concernant ces aspects n'ont cependant pas encore été conclues.

¹² L'identification de ces services fait toujours l'objet d'une démarche particulière au MSSS.

- **Services offerts**

Les grandes catégories de services (basse-vision, orientation-mobilité, communication, activités de vie quotidienne, support psychosocial) sont offertes dans chacun des programmes. Les objectifs et les stratégies d'intervention de même que l'intensité varient cependant en fonction de l'âge de la clientèle. Pour cette raison, aucune comparaison ne peut être faite entre les deux centres de réadaptation sur la base du volume total de clientèles et des ressources impliquées.¹³

- **Lieux d'intervention**

Une des caractéristiques de ces centres de réadaptation est que la majorité des interventions sont réalisées dans le milieu de vie des personnes et non dans les locaux des centres. En effet, l'évaluation globale des besoins et les activités d'adaptation/réadaptation, dont celles reliées à l'apprentissage de la vie quotidienne et à l'orientation-mobilité, doivent être faites dans l'environnement de la personne. Ceci représente donc un coût supplémentaire en déplacement et en temps de la part des intervenants.

D'autre part, assumant le mandat de desservir les personnes de tout âge ayant une déficience visuelle, les établissements considèrent qu'ils doivent leur fournir des services quel que soit leur lieu de résidence : à domicile, en résidences privées ou publiques. Dans ces deux derniers lieux de résidence, les objectifs de même que les stratégies d'intervention diffèrent d'une personne vivant à domicile puisque les intervenants travaillent en étroite collaboration avec le personnel du milieu d'hébergement.

Certaines particularités sont identifiables selon les programmes des deux établissements.

3.1 L'ASSOCIATION MONTRÉLAISE POUR LES AVEUGLES

Le programme d'Intervention précoce pour les 0 à 4 ans : La plupart des enfants ont, en plus de la déficience visuelle, d'autres déficiences associées. Ces enfants nécessitent donc un suivi concerté et plus poussé. Ceci se reflète dans la moyenne d'heures travaillées par usager, par année dans ce programme, qui est de 75,6 heures/usager.

¹³ Pour illustrer ce propos, rappelons que la clientèle du MAB est composée à 69,8 % d'usagers ayant 65 ans et plus dont l'intensité des services est la plus courte, soit en moyenne 7 heures par usager alors que cette clientèle représente 49,1 % des usagers desservis par l'INLB. Ainsi, l'INLB rejoint une plus grande proportion d'usagers qui exigent une plus grande intensité de services, soit la clientèle pédiatrique et les adultes ayant besoin d'aide reliée à l'intégration professionnelle. De plus, l'INLB gère un plus gros volume de demandes concernant le Programme d'aides visuelles de la RAMQ soit, selon l'estimation faite par la Fédération de la réadaptation en déficience physique du Québec en date du 15 juin 1998, 44,7 % du budget total de 2 858 267 \$ et le MAB 4,4 %. Ces données ont un impact sur les activités d'adaptation/réadaptation puisque des intervenants sont impliqués au niveau de l'évaluation et de l'entraînement à l'utilisation,

Une des caractéristiques de ce programme est qu'il n'est pas intégré dans le financement couvert par le MSSS et qu'il opère via des fonds privés.

Le programme pour les usagers de 5 à 17 ans. Ce programme dessert à la fois les enfants qui fréquentent les écoles de la commission scolaire mais aussi ceux qui suivent leur formation scolaire à l'interne, à l'école Philip E. Layton. Deux éléments ressortent pour ces clientèles.

D'une part, l'établissement constate une augmentation de la clientèle ayant de multi-déficiences inscrite à l'école Philip E. Layton et souligne son incapacité à répondre seul à leurs besoins multiples. Il souhaite que la démarche qu'il a amorcée en vue de préciser les besoins de cette clientèle et des pistes de solution se poursuive avec la participation des partenaires des différents réseaux.

D'autre part, l'établissement manque de ressources pour offrir les services nécessaires reliés au développement des technologies informatiques qui sont devenues des outils de base pour cette clientèle. De plus, un nouveau décret gouvernemental, dont la réglementation élaborée par la RAMQ¹⁴, élargit l'éligibilité aux aides informatiques pour les personnes fonctionnellement aveugles ainsi que pour les enfants fréquentant l'école primaire ou secondaire, aura un impact important sur la demande de services.

Programme pour les usagers de 18 à 64 ans. En plus d'offrir les services de réadaptation, ce programme couvre les aspects reliés au travail et à l'adaptation du poste de travail. Les mêmes besoins reliés au développement des outils informatiques ont été identifiés.

Programme pour les 65 ans et plus. Ce programme offre des services d'adaptation /réadaptation aux personnes qui vivent dans la communauté, participent au centre de jour géré par ce centre de réadaptation ou qui vivent dans la résidence Gilman. Il dessert aussi d'autres centres de jour et des CHSLD. Ce programme réalise les interventions les plus ponctuelles avec 7 h d'interventions en moyenne par client. Ce centre mentionne faire face à une augmentation de la clientèle âgée reliée au vieillissement de la population.

Le personnel clinique impliqué. Le MAB disposait en 1997-1998 de 17,11 postes ETC en adaptation/réadaptation. Les travailleurs sociaux représentent le groupe le plus important avec 5,1 postes ETC.

¹⁴ Ce décret devrait s'appliquer à partir du 6 mai 1999.

3.2 *L'INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE*

Développement Petite enfance et Intégration scolaire. Ce programme dessert les enfants d'âge préscolaire ou scolaire des niveaux primaire, secondaire, collégial et universitaire des trois territoires couverts. En milieu scolaire, il offre des services d'adaptation/réadaptation aux enfants qui fréquentent des écoles spécialisées, soit l'école Jacques Ouellette¹⁵ ou autres, et assure le suivi des enfants qui fréquentent les écoles régulières. L'INLB souligne que l'accessibilité aux aides informatiques est limitée pour cette clientèle. L'INLB mentionne desservir beaucoup d'enfants multihandicapés, ce qui l'amène à préparer des plans de services conjoints avec les établissements de réadaptation en déficience motrice, auditive ou intellectuelle.

Programme Intégration communautaire et socioprofessionnel. Ce programme rejoint les personnes entre 16 et 70 ans qui sont en situation d'emploi ou qui se cherchent un emploi. En plus de couvrir l'ensemble des besoins d'adaptation, de réadaptation et d'intégration de la personne, ce programme répond aux demandes reliées au travail.

Programme Intégration communautaire et soutien à domicile-Montréal. Ce programme dessert les adultes de tout âge qui ne sont pas en processus d'intégration scolaire ou professionnelle. Il rejoint surtout une clientèle âgée. Les interventions sont réalisées dans les différents milieux de vie : à domicile, en résidences privées ou publiques ou en centres de jour. Dans les CHSLD, les résidences privées et les centres de jour, le personnel clinique fait à la fois de l'intervention directe auprès de la clientèle et de la formation reliée à la déficience visuelle auprès des employés des établissements. Les interventions réalisées dans ce programme sont plus ponctuelles que celles réalisées dans les autres programmes, avec une moyenne de 14,7 heures travaillées par usager.

Le personnel clinique. L'INB disposait en 1997-1998 de 51,4 postes ETC pour desservir l'ensemble de sa clientèle. Il n'est pas possible d'identifier le personnel assigné à la clientèle en provenance de la région de Montréal sauf pour le programme Intervention et intégration communautaire-Montréal qui dispose de 10,5 postes ETC. Le groupe le plus important de personnel est constitué des agents de réadaptation qui, même s'ils sont regroupés sous le même titre d'emploi, occupent des fonctions différentes. Le besoin de programmes de formation adaptés à ce type d'interventions a été soulevé et constitue une importante préoccupation.

15 L'école primaire Jacques Ouellette, située à Longueuil, joue un rôle suprarégional et dessert les enfants qui viennent de différentes régions. Elle regroupe beaucoup de jeunes qui ont une déficience visuelle importante associée à d'autres déficiences.

Tableau 2 : Données sur les programmes de réadaptation offerts par les centres de réadaptation

Association Montréalaise pour les aveugles		Institut Nazareth et Louis-Braille	
Programmes d'adaptation/réadaptation		Programmes d'adaptation/réadaptation ¹	
<ul style="list-style-type: none"> Organisés par groupes d'âge : <ul style="list-style-type: none"> Intervention précoce 0 – 4 ans Adapt./réadaptation 5 – 17 ans Adapt./réadaptation 18 - 64 ans Adapt./réadaptation 65 ans et plus 		<ul style="list-style-type: none"> Organisés par étape de vie et par lieu de résidence ² : <ul style="list-style-type: none"> Petite enfance et intégration scolaire Intégration et autonomie socioprofessionnelle Intégration communautaire et soutien à domicile/Montréal Intégration communautaire et soutien à domicile/Montérégie et Laval 	
Répartition du personnel-ETC ³		Personnel – ETC ⁴	
<ul style="list-style-type: none"> Intervention précoce 0 – 4 ans Adapt./réadaptation 5 – 17 ans Adapt./réadaptation 18 - 64 ans Adapt./réadaptation 65 ans et plus 	1,45 1,8 5,62 8,24	<ul style="list-style-type: none"> Petite enfance et intégration scolaire Intégration et autonomie socioprofessionnelle Intégration communautaire et soutien à domicile/Montréal Intégration communautaire et soutien à domicile/Montérégie et Laval ☼ Services de soutien professionnel et d'aides techniques 	12,4 14 10,5 11,5 3
Total	17,11	Total	51,4
Moyenne d'heures travaillées/ programmes ⁵			
<ul style="list-style-type: none"> Intervention précoce 0-4 ans Adapt./réadaptation 5-17 ans Adapt./réadaptation 18-64 ans Adapt./réadaptation 65 ans et plus 	75,6 18,5 14,2 7,0	<ul style="list-style-type: none"> Petite enfance, intégration scolaire Intégration et autonomie professionnelle Intégration communautaire et soutien à domicile - Mtl. Intégration communautaire et soutien à domicile Montérégie/Laval 	36,6 39,1 14,7 17,5

- 1 Un service de soutien professionnel, responsable notamment de l'accueil-évaluation-orientation, complète ces programmes.
- 2 La clientèle sourde-aveugle est desservie par tous les programmes.
3. Ces données n'incluent pas les 4,67 ETC postes d'éducateurs et de moniteurs assignés au programme scolaire et au programme répit.
4. Ces données n'incluent pas deux postes ETC d'éducateurs qui étaient, cette année-là, assignés au suivi d'apprentissage d'habitude de travail.
- 5 La division des programmes par groupe d'âge 0-4 ans et 5-17 ans au MAB permet de faire ressortir l'intensité des services offerts à la clientèle de 0-4 ans. Une intensité équivalente de services est offerte par l'INLB à cette clientèle même si cette donnée ne ressort pas clairement puisque la moyenne a été calculée pour l'ensemble des usagers du programme Petite enfance et intégration scolaire.

4. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES

L'accessibilité aux services a été mesurée en demandant aux établissements d'identifier, en date du 20 novembre 1998, le nombre de personnes pour lesquelles une demande de services avait été reçue et qui attendaient pour au moins un service.

L'Association montréalaise pour les aveugles a identifié que 370 usagers attendaient pour au moins un service. L'Institut Nazareth et Louis-Braille indique ne pas avoir de liste d'attente et n'a donc pas fourni d'information sur cet aspect. Il a, par contre, fait parvenir la liste des nouvelles inscriptions reçues entre le 1^{er} septembre et le 20 novembre 1998 en provenance de la région de Montréal afin que les délais de traitement puissent être calculés.

4.1 L'ASSOCIATION MONTRÉLAISE POUR LES AVEUGLES

Les 370 usagers en attente de services ne sont pas tous dans la même situation puisque, à la date de compilation, les besoins de services étaient identifiés pour 341 de ceux-ci alors que 29 n'avaient pas encore franchi cette étape.

Les principales données recueillies indiquent que :

- 67 % des usagers attendent au programme adaptation/réadaptation pour les 65 ans et plus, 22,7 % au programme pour les 18-64 ans, 6 % au programme pour les 5-17 ans et 4,3 % au programme Intervention précoce pour les 0-4ans;
- Les principaux services¹⁶ de réadaptation attendus sont : Basse vision, 202 personnes; Techniques de communication, 83 personnes; Adaptation à la vie quotidienne, 71 personnes; Orientation-Mobilité, 52 personnes; Ergothérapie, 28 personnes et Service social, 22 personnes.
- Les usagers¹⁷ attendent depuis en moyenne 2,5 mois afin de recevoir l'ensemble des services requis. Le délai pour recevoir le premier service¹⁸, soit le délai entre la date de demande et la date du premier service, est en moyenne de 24,6 jours.

¹⁶ Des personnes peuvent attendre pour plus d'un service.

¹⁷ Les délais n'ont pu être calculés que pour une partie des usagers en attente, soit ceux pour lesquels l'établissement a été en mesure de fournir la date de demande de services, la date d'admissibilité et la date de premier service correspondant à cette période-ci d'attente. 340 usagers sont dans cette situation.

¹⁸ Ces délais ont pu être calculés pour 172 usagers.

Ces données sur les délais d'attente illustrent l'orientation de l'établissement. En effet, l'Association montréalaise pour les aveugles mentionne avoir organisé ses services d'accueil et de prise en charge de façon à pouvoir rapidement évaluer et assurer une prise en charge des personnes qui recourent à leurs services. Les résultats confirment ces propos puisqu'il s'écoule en moyenne moins d'un mois avant qu'elles ne reçoivent leur premier service. Par contre, des délais existent afin d'avoir accès à l'ensemble des services jugés pertinents.

4.2 L'INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE

L'Institut Nazareth et Louis-Braille indique ne pas avoir de liste d'attente. L'établissement a fait le choix d'adapter, autant que possible, l'intensité des services offerts aux demandes reçues afin de pouvoir répondre à l'ensemble des usagers, et ce, sans créer de liste d'attente à l'entrée. Il a cependant été mentionné qu'une partie des usagers, surtout les personnes âgées, bénéficieraient grandement de pouvoir recevoir plus de services. Cette orientation aurait pour conséquence de créer une liste d'attente. Ne voulant pas se retrouver dans cette situation, l'établissement a choisi de donner un peu moins de services afin d'être en mesure d'en offrir à tout le monde.

La liste des 135 nouvelles inscriptions fournie par l'INLB a permis de calculer différents délais soit :

- le délai d'admission, qui est le délai écoulé entre la date de demande et la date d'admission, est en moyenne de 7,1 jours;
- le délai moyen pour l'obtention du premier service¹⁹ est de 1,3 mois. Diverses raisons influent sur ces délais de prise en charge comme par exemple, la nécessité de procéder préalablement à l'examen en basse vision afin de s'assurer de l'admissibilité de la personne.

L'obtention d'un des services, soit celui en basse vision²⁰ semble être plus long. Il a donc été calculé en considérant le temps écoulé entre la date de demande de services et la date d'obtention du service en basse vision et le délai moyen est de 2,4 mois

¹⁹ Ce calcul a été fait en considérant le temps écoulé entre la date de demande et la date d'intervention de l'intervenant pivot nommé pour chaque usager dans les différents programmes.

²⁰ Ce calcul a été fait à partir de 95 usagers pour lesquels une date de services en basse vision était indiquée. Celle-ci devait aussi être postérieure à la date de demande de services.

Le calcul des délais concernant le traitement des nouvelles demandes de services illustre l'orientation de l'établissement puisque l'admissibilité est décidée dans un délai moyen de 7,1 jours et le premier service est offert dans un délai moyen de 1,3 mois. Le service en basse vision est le seul pour lequel un délai est identifié.

5. L'ARTICULATION INTERÉTABLISSEMENTS

Les deux centres de réadaptation, de par la clientèle de tout âge qu'ils desservent, sont en lien avec plusieurs établissements. L'objectif n'est pas ici de dresser la liste exhaustive de leurs partenaires mais d'identifier ceux qui permettent de mieux saisir le continuum de services ainsi que les principaux enjeux.

L'articulation sera abordée sous l'angle :

- des sources de référence;
- des liens entre les centres de réadaptation de la région de Montréal-Centre;
- des liens avec les autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux;
- des liens avec les partenaires provenant d'autres réseaux;
- des services offerts à la clientèle provenant d'autres régions.

5.1 LES SOURCES DE RÉFÉRENCE

Les références proviennent de diverses sources : les clients et leur famille, les intervenants du secteur privé; les CLSC et les hôpitaux de courte durée. Une partie des références proviennent de ces derniers puisque ceux-ci sont appelés à établir le diagnostic. Ceci est particulièrement vrai pour les hôpitaux pédiatriques qui leur réfèrent les enfants dès que le diagnostic est posé.

En ce qui concerne la clientèle adulte et personnes âgées, deux commentaires ressortent. L'Institut Nazareth et Louis-Braille mentionne que dans certaines situations, comme par exemple les cas de traumatologie, les établissements pourraient recourir plus rapidement à leur expertise. Leurs intervenants sont demandés lorsque les personnes sont dans les centres de réadaptation depuis un certain temps alors que des interventions préalables auraient été bénéfiques.

Il souligne aussi qu'une partie de la clientèle âgée vit avec des problèmes visuels depuis de nombreuses années sans avoir bénéficié de toute l'aide adaptée et des services de réadaptation. Ainsi est-il mentionné le cheminement classique qui est la perte de vision, la diminution de

l'autonomie et des capacités cognitives de la personne, la prise en charge par les services de maintien à domicile des CLSC puis la référence vers l'hébergement. Une intervention appropriée pourrait prévenir ces situations et en retarder l'échéance.

5.2 LES LIENS ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION

• Entente entre les deux centres de réadaptation en déficience visuelle

Comme déjà souligné, les deux établissements ont conclu en 1997 une entente sur le partage des clientèles en fonction de la dimension linguistique. Les deux établissements ont aussi mis en place des mécanismes d'information sur les inscriptions.

Un questionnement concerne maintenant diverses situations qui ont été décrites. Il s'agit des usagers qui, inscrits dans un établissement, veulent profiter d'un service que seul l'autre établissement offre (ex. centre de jour du MAB) ou d'usagers en attente dans un établissement et qui veulent être transférés dans l'autre établissement ou du moins recevoir ce service. La démarche visant à préciser les limites de prise en charge par rapport à la clientèle de l'autre établissement ainsi que les collaborations possibles reste à compléter.

• Avec les centres de réadaptation de la région de Montréal-Centre

Le secteur anglophone

Afin de desservir la clientèle multihandicapée, l'Association montréalaise pour les aveugles est en lien avec plusieurs établissements :

- Avec le centre de réadaptation Constance-Lethbridge, une entente a été conclue afin de se doter d'une bibliothèque et d'un centre de documentation pour les étudiants, les professionnels et les clients qui fréquentent les deux établissements.
- Un contrat existe avec le centre d'accueil Miriam pour l'exploitation conjointe d'un programme de réadaptation en résidence dans la communauté. Ce programme constitue une ressource de répit pour les élèves de l'École Philip E. Layton.

- Une collaboration existe aussi avec le centre Mackay afin de desservir les enfants atteints de multiples handicaps. À titre d'exemple, mentionnons que le MAB ne dispose pas de ressources en physiothérapie et en orthophonie qui pourraient être utiles aux enfants qui fréquentent l'école interne.

Le MAB souhaite accentuer la collaboration avec les centres de réadaptation Miriam, Les Promotions Taylor Thibodeau et le centre Mackay afin de pouvoir mieux desservir les enfants anglophones atteints de handicaps multiples. Il espère que la démarche se poursuive afin de clarifier l'apport de chacun en fonction de leurs responsabilités respectives.

Le secteur francophone

L'INLB travaille en concertation avec les établissements de réadaptation en déficience motrice et intellectuelle afin d'assumer la prise en charge des enfants et des adultes ayant de multiples déficiences. Il mentionne être particulièrement en lien avec l'hôpital Marie Enfant et le centre Lucie-Bruneau pour la clientèle ayant aussi une déficience motrice. Des plans de services sont préparés en collaboration et le partage des responsabilités avec le réseau de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle lui apparaît clair. L'INLB travaille avec l'Institut Raymond-Dewar pour ce qui est du mandat national en surdicécité et la collaboration entre les établissements est appréciée.

L'INLB collabore aussi avec d'autres établissements de réadaptation de la région du Montréal métropolitain à la mise sur pied d'un centre universitaire de recherche interétablissements et interuniversitaires en réadaptation physique.

5.3 AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

- **Les CHSLD et les centres de jour**

Les deux établissements collaborent, sur la base de leur expertise, avec des CHSLD et des centres de jour. Leur rôle est non seulement de sensibiliser et d'assurer une formation du personnel mais aussi de réaliser des interventions directes auprès de la clientèle. Ils interviennent au niveau de l'évaluation en basse vision, de la réadaptation des personnes et de l'adaptation de l'environnement.

L'INLB fournit le même type de services au foyer Rousselot qui a un mandat particulier en ce qui concerne l'hébergement des personnes ayant une déficience visuelle.

- **Les CLSC**

Il n'existe pas d'entente formelle avec les CLSC. Par contre, une collaboration s'est développée autour de la prise en charge des usagers. Les échanges concernent d'une part, les références qui se font dans les deux sens, selon les besoins identifiés. Ainsi, les établissements peuvent référer aux CLSC des personnes qui ont besoin de services complémentaires tels des services de santé ou de maintien à domicile. Les CLSC, quant à eux, dirigent vers les centres de réadaptation les personnes qui ont besoin d'information et d'interventions d'adaptation/réadaptation en déficience visuelle. D'autre part, des interventions conjointes peuvent être réalisées lorsqu'il s'agit d'évaluation de besoins reliés à la déficience visuelle.

5.4 AVEC LES PARTENAIRES DES AUTRES RÉSEAUX

- **Le réseau scolaire**

Le MAB a une entente avec la Commission scolaire English-Montréal puisque celle-ci a le mandat de desservir les usagers anglophones aveugles du Québec. L'entente couvre divers aspects, soit les services offerts par l'École Philip E. Layton et l'accueil au MAB des services d'enseignement itinérants pour les élèves anglophones aveugles et ayant une déficience visuelle intégrée aux écoles publiques du Québec. Comme précédemment mentionné, le MAB souhaite une collaboration des différents acteurs, dont le réseau scolaire, afin de réviser les services offerts à la clientèle multihandicapée. Le MAB collabore avec toutes les commissions scolaires qui desservent la population anglophone.

L'INLB est impliqué auprès des jeunes qui vont à l'école spécialisée ou sont intégrés dans des classes régulières ou des classes spéciales du milieu régulier. La collaboration du milieu scolaire pour la préparation des plans de services ne leur apparaît pas toujours évidente. Des échanges en ce qui concerne le rôle de chacun sur cet aspect seraient à prévoir.

- **La RAMQ**

Les deux ont un contrat avec la RAMQ puisqu'ils sont désignés pour fournir les aides visuelles. Le problème de ce programme est qu'il couvre le coût des aides techniques et non tous les frais de main-d'œuvre rattachés à la gestion du programme. Ils souhaitent que les discussions en cours permettent de régler la situation et donc d'ajuster les budgets.

- **Les organismes communautaires.**

Les organismes communautaires constituent des partenaires importants pour les deux établissements puisqu'ils sont très présents comme groupe d'information, de promotion, d'entraide ou de services dans tous les domaines reliés à la déficience visuelle. Le partage des responsabilités est clair et les rôles sont considérés comme complémentaires.

5.5 LES SERVICES OFFERTS À LA CLIENTÈLE DES AUTRES RÉGIONS

Comme déjà mentionné, les deux centres de réadaptation offrent des services spécialisés et surspécialisés aux clientèles provenant d'autres régions. L'identification des services dits surspécialisés ainsi que le coût qu'ils représentent font actuellement l'objet de travaux menés par le MSSS. La dimension des services dits supplétifs, jusqu'à maintenant, était moins clarifiée et peu d'ententes ont été conclues entre les régions.

PARTIE 2

BILAN DES SERVICES ET PRINCIPAUX ENJEUX

Cette partie du document vise, à partir de la situation des services préalablement décrite, à faire ressortir les principaux constats et enjeux. Ceux-ci peuvent être regroupés sous les thèmes suivants:

- l'articulation des services d'adaptation/réadaptation dans la région de Montréal-Centre;
- les services offerts et les ressources nécessaires;
- l'accessibilité des services;
- l'articulation interrégionale.

Des pistes de réflexion sont suggérées dans la perspective d'alimenter les travaux sur l'organisation régionale des services offerts à la clientèle ayant une déficience visuelle.

1. L'ARTICULATION DES SERVICES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION DANS LA RÉGION DE MONTRÉAL-CENTRE

Quatre principaux constats ressortent :

A) **Pour une partie de la clientèle, les références vers les services spécialisés d'adaptation/ réadaptation en déficience visuelle tardent trop.**

Les centres de réadaptation constatent qu'une partie de la clientèle adulte et âgée leur est référée après avoir vécu durant des années avec des problèmes visuels alors que leur degré de handicap les rendait admissible à des services spécialisés. Certains auraient pu bénéficier du programme de gratuité des aides techniques de la RAMQ et avoir accès à des services de réadaptation reliés aux déplacements, aux activités de la vie quotidienne ou au travail.

L'obtention plus rapide de services adaptés permettrait, selon l'INLB, d'éviter une détérioration de la situation ou du moins, d'en diminuer les impacts. Cependant, par manque de connaissance des services de réadaptation, une partie des professionnels des hôpitaux et du secteur privé ne réfèrent pas leurs clients suite à l'établissement du diagnostic.

De plus, il est également fait mention que suite à un traumatisme, les centres hospitaliers désignés en traumatologie devraient référer et/ou recourir plus rapidement au centre de réadaptation en déficience visuelle. Il est souligné que tant des enfants que des adultes sont référés alors qu'ils sont suivis depuis un certain temps par un établissement de réadaptation et que des interventions préalables auraient été bénéfiques.

Piste de réflexion :

Afin d'assurer l'accès des personnes ayant besoin de services spécialisés d'adaptation/réadaptation en déficience visuelle dans des délais appropriés, il serait pertinent de :

- prévoir une sensibilisation, sur la base des critères d'éligibilité, des principaux établissements susceptibles d'être en contact avec cette population, soit les CLSC, les hôpitaux de courte durée ainsi que les intervenants du secteur privé;
- assurer une meilleure articulation des références entre ces établissements en fonction des besoins des diverses clientèles.

B) La clientèle anglophone âgée de 0 à 25 ans, ayant en plus d'une déficience visuelle d'autres déficiences associées, a plus difficilement accès à l'ensemble des services d'adaptation/réadaptation requis.

Une forte proportion de la clientèle de l'Association Montréalaise pour les aveugles âgée de 0 à 25 ans a, en plus de la déficience visuelle, d'autres déficiences associées. Ainsi en est-il de la clientèle desservie par les services scolaires internes de l'École Philip E. Layton.

Le MAB constate n'être pas en mesure de répondre seul aux multiples besoins de cette clientèle qui découlent de handicap moteur, intellectuel ou auditif. Certaines collaborations ont été établies mais cette clientèle n'a pas accès à l'ensemble des services dont elle devrait bénéficier. Une contribution des autres partenaires est souhaitée afin de faire le point sur l'étendue de leurs besoins et de définir des pistes d'action. Une démarche en ce sens a d'ailleurs été proposée à la commission scolaire concernée.

La nécessité de revoir l'articulation entre les services offerts à la clientèle multihandicapée pédiatrique anglophone n'est pas nouveau. Ce point a été soulevé dans les bilans portant sur les services pédiatriques offerts aux clientèles ayant une déficience motrice ou une déficience auditive. En effet, le questionnement concernant les responsabilités des divers établissements ainsi que la nécessité de procéder à une clarification de leur rôle sont également ressortis.

Pistes de réflexion :

Dans la perspective régionale d'assurer l'accès de la clientèle multihandicapée anglophone à une gamme complète de services, il est suggéré de :

- faire le point sur les services d'adaptation/réadaptation qui lui sont offerts et identifier des pistes de solution, et ce, en collaboration avec les partenaires du réseau de la déficience physique et intellectuelle ainsi qu'avec la participation du réseau scolaire;
- favoriser le développement d'alliances et d'ententes interétablissements précisant leur contribution à la mise en place de services couvrant l'ensemble des besoins de cette clientèle.

C) Le partage des responsabilités entre les établissements intervenant auprès de la clientèle âgée a besoin d'être reprecisé.

Ayant le mandat de desservir les personnes de tout âge atteint d'une déficience visuelle, les centres de réadaptation considèrent qu'ils ont à couvrir les besoins de l'ensemble de cette population quel que soit son lieu de résidence. À ce titre, ils desservent des usagers qui vivent à domicile, en résidences privées ou publiques ou participent à des centres de jour. Rappelons que les deux établissements mentionnent aussi une augmentation de la clientèle due notamment au vieillissement de la population. La clientèle âgée représente 70 % des usagers desservis par le MAB et environ 50 % de ceux rejoints par l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

En CHSLD, les centres de réadaptation mentionnent faire de la formation reliée à la déficience visuelle auprès des employés des établissements ainsi que des interventions directes auprès de la clientèle. Les interventions réalisées ne sont cependant pas très longues. Les besoins exprimés sont plus limités, puisqu'il ne s'agit pas ici d'acquérir une autonomie permettant de vivre seule, et que le travail se fait en étroite collaboration avec le personnel du milieu d'hébergement.

En centre de jour, les interventions peuvent signifier assurer le suivi d'un usager qui va dans un centre de jour et faire de la formation auprès des professionnels qui travaillent en centre de jour. De plus, l'Association montréalaise pour les aveugles gère un centre de jour.

Avec les CLSC, les interventions réalisées sont considérées complémentaires. En effet, il est mentionné que les CLSC offrent des services de maintien à domicile aux personnes qui vivent à

domicile, alors que le centre de réadaptation est chargé de leur offrir les services d'adaptation/réadaptation qui leur permettent de rester autonomes. À titre d'exemple, l'INLB souligne assumer les évaluations et les adaptations reliées à la déficience visuelle, sur une courte période, car ces aspects ne sont pas couverts par les CLSC.

Pistes de réflexion :

Dans la perspective d'assurer un continuum de services qui s'inscrit dans la mission de chaque type d'établissement, il serait pertinent :

- de clarifier le mandat confié aux centres de réadaptation en déficience visuelle face à la clientèle âgée, et ce, en lien avec les mandats des divers partenaires aussi concernés par cette clientèle, soit les CLSC, les CHSLD et les centres de jour;
- d'assurer une articulation entre les établissements concernés.

D) La clarification des responsabilités et la collaboration entre les deux centres de réadaptation a déjà fait l'objet d'ententes mais des aspects restent à préciser.

L'Association montréalaise pour les aveugles et l'Institut Nazareth et Louis-Braille ont déjà une entente en ce qui concerne le partage de la clientèle en fonction de la dimension linguistique. Ils ont aussi mis en place des mécanismes d'information sur les inscriptions pour la clientèle habituellement desservie par l'autre établissement.

Il a été mentionné qu'une fois pris en charge par un des deux centres de réadaptation, il peut arriver qu'un usager veuille recourir aux services de l'autre pour diverses raisons. Ainsi, un usager de l'Institut Nazareth et Louis-Braille peut vouloir fréquenter le centre de jour pour personnes ayant une déficience visuelle du MAB. Ou par exemple, un usager, devant l'attente existant pour des services, peut souhaiter que l'autre centre assume la prise en charge. Une demande peut également être formulée par un établissement afin que l'autre établissement fournisse, à un de ses clients, un service en particulier.

Pistes de réflexion :

Afin d'assurer un accès équivalent aux services à l'ensemble de la clientèle visée et dans la perspective d'une utilisation optimale des ressources disponibles, il serait pertinent :

- d'inciter les établissements à poursuivre le développement de leur collaboration;
- et plus particulièrement, de continuer à explorer les possibilités de contribution et de conclure des ententes en ce sens.

2. LES SERVICES OFFERTS ET LES RESSOURCES IMPLIQUÉES

L'analyse de la situation a fait ressortir différentes problématiques qui appellent des prises de position ou des actions au niveau régional pour ce qui est des éléments suivants :

A) L'adaptation des services aux besoins de la clientèle

Les deux centres de réadaptation ont fait part de l'impact des nouvelles technologies informatiques en déficience visuelle sur la demande de services. En effet, l'augmentation des possibilités informatiques a un effet direct sur les services qu'ils doivent offrir. Le MAB est particulièrement concerné puisqu'il doit déjà composer avec une attente qu'il qualifie de critique pour ce type de services. Il indique ne pas disposer d'assez de ressources dans ce domaine pour faire face aux besoins.

L'entrée en vigueur du nouveau décret adopté par le gouvernement concernant l'élargissement de l'éligibilité aux aides informatiques adaptées viendra amplifier cette situation. En effet, ces changements vont entraîner une hausse de la demande de services concernant l'attribution et l'entraînement à des aides informatiques adaptées dans les deux centres de réadaptation.

Afin d'assurer l'accès à l'ensemble des services requis, il serait pertinent :

- d'évaluer l'impact de ces nouvelles demandes sur les services que doivent offrir les centres de réadaptation.

B) La prise en considération des besoins concernant les ressources humaines

Deux aspects sont ici soulignés : d'une part, le besoin d'un programme de formation approprié et d'autre part, le manque de ressources psychosociales de l'INLB.

Le manque de programme de formation appropriée pour l'intervention auprès de cette clientèle, alors que la moyenne d'âge du personnel d'adaptation/réadaptation est élevée, a été souligné. L'INLB mentionne que les agents de réadaptation constituent la majeure partie des intervenants.

Une partie de ceux-ci détiennent un diplôme de 2^e cycle qui était offert par l'Université de Sherbrooke mais qui n'est plus disponible.

Le besoin d'un programme de formation adapté à l'intervention d'adaptation/réadaptation auprès des personnes ayant une déficience visuelle, particulièrement en ce qui concerne les services d'orientation-mobilité, constitue un enjeu important dans la planification des services. Diverses alternatives de formation sont actuellement envisagées soit avec l'Université de Montréal ou l'Université du Québec. On mentionne que cette situation problématique a déjà été présentée au MSSS mais qu'il n'y a pas eu encore de suites.

De plus, l'INLB souligne ne pas couvrir suffisamment l'aspect psychosocial des besoins des personnes puisqu'il dispose de peu de ressources de ce type. Une collaboration est établie avec différents CLSC qui assument des responsabilités relevant de leur mandat mais ceux-ci ne sont pas en mesure de couvrir l'ensemble des besoins. Ce volet des services est présentement couvert en partie par les agents de réadaptation et les psychologues mais l'INLB est conscient que de nombreux besoins ne sont pas comblés à ce niveau. Il souhaiterait pouvoir offrir aux personnes un service plus complet.

Pistes de réflexion :

Afin de s'assurer de la disponibilité des services au cours des prochaines années et pour permettre un accès à l'ensemble des services jugés pertinents , il faudrait au niveau régional:

- contribuer au développement de programmes de formation adapté aux besoins spécifiques de cette clientèle;
- statuer sur le besoin de services psychosociaux et envisager diverses alternatives afin de favoriser l'accès à ces services.

C) Les services rattachés au Programme d'aides visuelles de la RAMQ

Deux aspects sont ici abordés :

D'une part, les deux centres de réadaptation ont souligné que le budget consenti ne couvre pas tous les frais encourus. En effet, le programme rembourse le coût de l'appareil mais pas tous les coûts de main-d'œuvre rattachés à la gestion du programme. Des discussions sont cependant en

cours afin de régler cette situation et donc d'ajuster les budgets. L'ajout du nouveau décret dont il a été fait mention au point précédent viendra amplifier cette situation.

D'autre part, l'augmentation des demandes d'aides visuelles a un impact sur le volume d'utilisateurs que doit desservir les centres de réadaptation. Ces personnes ont souvent besoin de services d'adaptation/réadaptation afin de pouvoir faire une utilisation maximale de leur aides visuelles.

Pistes de réflexion :

Afin de s'assurer que les ressources dont disposent les établissements en déficience visuelle soient consacrées à leur mandat d'adaptation et de réadaptation, il est nécessaire de :

- Travailler avec la RAMQ et le MSSS afin de revoir la question du financement du programme d'aides visuelles et de statuer sur l'impact de ce programme sur les services d'adaptation/réadaptation.

Compte tenu du fait que cette situation problématique a été soulevée par tous les établissements en déficience sensorielle, une démarche globale visant l'ensemble de ces centres de réadaptation devrait être prévue au niveau régional.

D) Le programme d'intervention précoce pour les 0-4 ans de l'Association montréalaise pour les aveugles

Le Programme d'Intervention précoce qui offrent des services d'adaptation/réadaptation en déficience visuelle aux enfants de 0 à 4 ans est, depuis sa mise sur pied, financé via des fonds privés. Au cours de l'année 1997-1998, ce programme a desservi 29 enfants. L'intensité des services fournis à ces usagers est la plus élevée, soit 75,6 heures en moyenne par client. Dans un document présenté à la Régie régionale, le MAB rappelle l'importance des services offerts à cette clientèle et demande la prise en considération de ce programme dans le financement global de l'établissement.

Pistes de réflexion :

Dans le cadre d'un modèle d'organisation des services renouvelé, cherchant à couvrir les besoins de la clientèle anglophone de tout âge ayant une déficience visuelle, il apparaît important :

- qu'il y ait une prise de position régionale concernant la pertinence d'intégrer ce programme dans le panier de services reconnu pour ce centre privé conventionné;
- de statuer sur l'impact budgétaire de cette reconnaissance dans la perspective des montants déjà accordés.

3. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES

La prise en considération de cet aspect a fait ressortir deux éléments :

- **Les centres de réadaptation ont fait le choix stratégique d'assurer un accès rapide aux services mais ceci a un impact important sur l'ensemble des services offerts.**
- **Des délais importants existent au MAB avant d'avoir accès à l'ensemble des services requis.**

Les deux centres de réadaptation ont retenu comme objectif d'assurer un accès rapide aux services et ce choix se reflète dans les données fournies sur les délais d'admission et de prise en charge. En effet, l'Institut Nazareth et Louis-Braille mentionne ne pas avoir de liste d'attente à l'entrée puisqu'il s'est organisé de manière à fournir un minimum de services à l'ensemble des usagers. Même si le MAB avait, en date du 20 novembre 1998, 370 usagers qui attendaient pour au moins un service, l'analyse des délais montre que ceux-ci sont rapidement admis et pris en charge.

Une attente existe cependant avant de recevoir l'ensemble des services requis, et ce, surtout au MAB. En effet, celui-ci a de l'attente principalement aux services de basse vision, de techniques de communication, d'adaptation à la vie quotidienne et d'orientation-mobilité. À L'INLB, le seul service ayant une attente est celui de basse vision. Les deux centres de réadaptation indiquent ne pas avoir de marge de manœuvre pour ce qui est des services d'optométrie. La RAMQ qui finance ces services a accordé en 1996 un nombre d'heures fixes en optométrie à chacun des établissements et ceux-ci doivent composer avec cette réalité.

Les deux centres mentionnent qu'une partie de leur clientèle gagnerait à recevoir plus de services d'adaptation/réadaptation. Ils soulignent que pour faire face à l'augmentation de la demande sans trop alourdir les délais d'attente, l'approche a été de réviser les façons de faire en ajustant notamment l'intensité des services offerts. L'impact de ces choix sur les résultats obtenus constitue une préoccupation. L'absence d'instruments de mesure tels que des indicateurs de

performance a été soulignée. Les deux centres de réadaptation ont manifesté leur intérêt à participer à des travaux visant à alimenter la réflexion sur l'impact des interventions de réadaptation en fonction de l'intensité des services offerts.

Pistes de réflexion :

Dans l'optique s'assurer une accessibilité et le maintien de services de qualité, il serait pertinent au niveau régional de soutenir les travaux visant à :

- poursuivre les démarches entreprises par les établissements afin d'identifier des marges de manœuvre permettant d'atténuer les délais d'attente;
- élaborer des indicateurs d'efficience qui serviraient à alimenter la réflexion sur l'impact des interventions d'adaptation/réadaptation en fonction de l'intensité des services offerts.

4. L'ARTICULATION INTERRÉGIONALE

La reconnaissance et le financement des services spécialisés et surspécialisés offerts aux autres régions constitue un enjeu important pour les centres de réadaptation.

Il a été mentionné par les deux centres de réadaptation que l'implication auprès de la clientèle provenant d'autres régions que celles pour lesquelles ils sont spécifiquement mandatés est importante. Les travaux menés par le MSSS dans le dossier portant sur les services nationaux ont d'ailleurs pour objectif d'identifier les services concernés et d'en évaluer le coût financier. Les centres de réadaptation offrent aussi des services supplétifs qui sont dus à l'absence de services spécialisés dans certaines régions.

Compte tenu des limites budgétaires que connaissent les centres de réadaptation et de l'augmentation de la clientèle, la poursuite des travaux devant mener à des ententes en fonction des responsabilités assumées est souhaitée.

Pistes de réflexion :

Dans la perspective de clarifier l'articulation interrégionale en fonction des mandats assumés, il est suggéré de :

- continuer à collaborer aux travaux entrepris au niveau national par le MSSS afin de faire reconnaître les services surspécialisés offerts par les centres de réadaptation en déficience visuelle;
- poursuivre les démarches en vue d'en arriver à une reconnaissance et des ententes en ce qui concerne les services supplétifs offerts à la clientèle en provenance des autres régions.

CONCLUSION

Le bilan des services d'adaptation/réadaptation offerts aux personnes ayant une déficience visuelle a été réalisé en différentes phases. La première a consisté, en collaboration avec les établissements concernés, à faire le portrait des clientèles et des services d'adaptation/réadaptation ainsi qu'à identifier les diverses situations problématiques. L'information détaillée sur ces aspects est présentée dans les monographies qui constituent un tiré à part complémentaire à ce document.

La seconde phase a visé à dégager les éléments caractérisant l'action des centres de réadaptation dans ce champ d'activité et à identifier les principaux enjeux et les principales pistes de réflexion. De ces points traités dans le présent document, il ressort principalement :

- ⇒ Compte tenu de la spécificité de l'expertise acquise, les deux établissements ont été amenés à assumer des mandats plus larges que ceux reliés habituellement à l'adaptation/réadaptation des personnes de tout âge ayant une déficience visuelle. En effet, les deux centres couvrent, des besoins plus larges tels des services de bibliothèque, de transcription de matériel pédagogique, d'adaptation de l'information en médias substituts. Le MAB a des responsabilités encore plus diversifiées puisqu'il fournit des services de CHSLD, de centre de jour ainsi que des services scolaires dans ses locaux.
- ⇒ En ce qui concerne l'aspect des services d'adaptation/réadaptation, les deux centres de réadaptation sont de taille différente. Pour l'année 1997-1998, l'INLB a disposé de 51,4 postes cliniques ETC et le MAB de 17,11 postes cliniques ETC. L'INLB a cependant le mandat de couvrir trois régions : La Montérégie, Laval et Montréal.
- ⇒ Les personnes âgées représentent la clientèle la plus desservie par les deux centres de réadaptation. Elles constituent 69,8 % de la clientèle du MAB et 51,4 % de celle en provenance de Montréal-Centre pour l'INLB. Les établissements mentionnent une augmentation constante des demandes en provenance de cette population.
- ⇒ Le milieu d'intervention des établissements s'est élargi au cours des années. En plus d'offrir des services aux personnes de tout âge qui vivent à domicile, les centres de réadaptation, pour ce qui est de la clientèle âgée, répondent à des demandes provenant de centres de jour et de CHSLD. Le type d'intervention y est cependant moins intense et couvre différents aspects : sensibilisation, formation des intervenants et interventions directes auprès des usagers.

- ⇒ Les services offerts à la clientèle pédiatrique anglophone soulèvent deux points. Le premier relève du fait que le Programme Intervention précoce, développé par le MAB pour répondre aux besoins d'adaptation/réadaptation de cette clientèle, n'est pas inclus dans le panier de services reconnus par le MSSS et est donc financé par des fonds privés. L'autre point concerne la difficulté pour les enfants ayant en plus de la déficience visuelle, d'autres déficiences associées d'accéder à un ensemble de services qui couvrent leurs besoins.
- ⇒ Les avancées technologiques font que les aides informatiques deviennent de plus en plus des outils de base pour cette clientèle. Un décret qui entrera en vigueur au cours de mois de mai viendra d'ailleurs élargir l'éligibilité aux aides informatiques adaptées. Les établissements mentionnent ne pas disposer d'assez de ressources d'adaptation/réadaptation pour faire face aux demandes de services concernant l'attribution et l'entraînement nécessaires.
- ⇒ Les établissements ont fait des choix stratégiques afin d'assurer une prise en charge rapide de la clientèle et les délais d'admission et de prise en charge pour un premier service s'en ressentent puisqu'ils sont courts, comparativement à d'autres secteurs. Par contre, l'INLB mentionne qu'une partie de sa clientèle gagnerait à recevoir une plus grande quantité de services. Au MAB, des délais importants subsistent avant de recevoir l'ensemble des services puisqu'en date du 20 novembre 1998, 370 usagers étaient en attente d'au moins un service.

Sur la base de ces divers constats, la démarche régionale visant à consolider le réseau de services d'adaptation/réadaptation offerts aux personnes ayant une déficience visuelle, devrait d'abord prendre en considération les éléments suivants :

- La définition des services spécialisés d'adaptation/réadaptation en fonction de l'évolution des besoins de la clientèle ayant une déficience visuelle.
- La précision du continuum de services dans la région de Montréal-Centre afin d'assurer une accessibilité et une complémentarité, et ce, en statuant principalement sur les aspects suivants :
 - ↳ Le mandat des centres de réadaptations versus le mandat des autres établissements impliqués auprès de la clientèle de personnes âgées;
 - ↳ L'articulation des services offerts à la clientèle anglophone des 0-25 ans ayant de multiples déficiences;
 - ↳ Le statut actuel du Programme d'Intervention précoce pour les 0-4 ans offerts par le MAB.

Données sur l'Association montréalaise pour les aveugles

Répartition des usagers ayant un dossier ouvert et des usagers ayant eu une prestation des services en 1997-1998

Programmes	Usagers ayant un Dossier ouvert		Usagers ayant reçu au moins une prestation de services en 1997-1998	
	Nombre	%	Nombre	%
Intervention précoce 0-4 ans (C.A. 8061)	41	0,61	29	1,16
Adaptation/réadaptation 5-17 ans (C.A. 8064)	181	2,70	127	5,06
Adaptation/réadaptation 18-64 ans (C.A. 8065)	1355	20,21	601	23,96
Adaptation/réadaptation 65 ans et + (C.A. 8066)	5126	76,47	1751	69,82
Total	6703	100 %	2508	100 %

Répartition des postes cliniques en ETC selon les disciplines

Disciplines/Postes ETC	Postes ETC
Ergothérapie	2,61
Optométrie	1,29
Éducateur spécialisé	2,63
Travail social	5,10
Orientation/mobilité	3,18
Autres	2,30
Total	17,11

Répartition par programme des usagers en attente de services au 20 novembre 1998

Programmes	Nb d'usagers	Pourcentage
Intervention précoce 0-4ans	16	4,3
Adapt./réadaptation 5-17 ans	22	6,0
Adapt./réadaptation 18-64 ans	84	22,7
Adapt./réadaptation 65 ans et plus	248	67,0
	370	100%

Données sur l'Institut Nazareth et Louis-Braille

Identification des usagers différents desservis au cours de l'année 1997-1998 et des usagers ayant un dossier ouvert au 31 mars 1998 qui ont pu être assignés à un programme de réadaptation

Programmes	Usagers différents ayant reçu un service en 1997-1998		Usagers ayant un dossier ouvert au 31 mars 1998	
	Nombre	%	Nombre	%
Développement petite enfance et intégration scolaire	519	15,8%	645	13,9%
Intégration et autonomie socioprofessionnelle	664	20,3%	735	15,8%
Intégration communautaire et soutien à domicile/Montréal	1079	32,7%	1601	34,5%
Intégration communautaire et soutien à domicile/ Montérégie et Laval	947	28,7%	1546	33,2%
Soutien professionnel	85	2,5%	123	2,6%
Total des usagers assignés à un programme	3294	100%	4649	100%
Total des autres usagers	813		791	
NB total d'usagers	4107		5441	

Répartition par programme des usagers ayant reçu une prestation en 1997-1998 en provenance de la région de Montréal

Programmes	Nombre d'usagers différents ayant reçu un service	Pourcentage d'usagers différents ayant reçu un service
Développement petite enfance intégration scolaire	225	13,5%
Intégration et autonomie socioprofessionnelle	337	20,2%
Intégration comm. et soutien à domicile/Montréal	1068	64,1%
Intégration comm. et soutien à domicile/ Montérégie et Laval	11	0,7%
Soutien professionnel	23	1,4%
Total des usagers assignés à un programme	1664	100%
Total des usagers non assignés à un programme	259	
Total des usagers	2023	

Répartition selon l'âge des usagers ayant reçu une prestation de service

Âge/clientèle	Ensemble des usagers	Usagers de la région de Montréal
0- 4 ans	2,5%	2,3%
5-17 ans	7,7%	5,3%
18-64 ans	40,7%	41%
65 ans et plus	49,1%	51,4%
Total	100%	100%

Répartition des postes cliniques en ETC selon les disciplines

Disciplines/Postes ETC	Postes ETC
Agent de réadapt. en déficience visuelle	32
Ergothérapie	0,2
Physiothérapie	0,2
Optométrie	4
Psychologie	3
Spécialiste en Orientation/mobilité	12
Total	51,4

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC ET LA FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC. *Centres hospitaliers et établissements de réadaptation : partenaires pour la complémentarité des services de réadaptation. Une vision et des actions intégrées*, 1997, 41 p.

ASSOCIATION MONTRÉLAISE POUR LES AVEUGLES, *Rapport annuel 1997*.

ASSOCIATION MONTRÉLAISE POUR LES AVEUGLES, *Rapport statistique annuel 1997-1998*.

COMMISSION DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE. *Rôle et orientations des établissements de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique au Québec*, Montréal, mai 1992.

FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC. *Indicateurs de résultats, Mission des établissements de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique*, Document de travail, juin 1997.

FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC, *Guide pour la saisie des données des activités des intervenants en réadaptation*, juillet 1995.

INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE, *Rapport annuel 1997-1998*.

INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE, *Rapport statistique annuel 1997-1998*.

INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE, *La consolidation des services de santé et des services sociaux montréalais*, Mémoire présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie dans le cadre des audiences du 7 au 11 décembre 1998, 10 décembre 1998.

INSTITUT NAZARETH ET LOUIS BRAILLE, *Étude de la clientèle et analyse de localisation des points de service*, Octobre 1997.

MALIK Rajesh et Sally BAILES, *An Evaluation of clients' Satisfaction with Services Offered by the Montreal Association for Blind*, demandé par le comité d'usagers du MAB, novembre 1996.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme cadre pour les personnes ayant une déficience physique*, 1992, 70 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet, Identification et définition des services ultraspécialisés ou à vocation nationale en déficience physique*, Groupe de travail, décembre 1997.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Instauration d'un programme d'aides techniques à la communication*, 29 avril 1998.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002, Le défi de l'accès*, 128 p.

REGROUPEMENT DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE MONTRÉAL, *Avis dans le cadre de la consultation sur le document « Choisir des solutions pour améliorer nos services, L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2001 »*, mars 1998.

REGROUPEMENT DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE, *Mémoire présenté à la Direction de la programmation et de la coordination de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre dans le cadre du plan de consolidation 1998-2001*, décembre 1997.