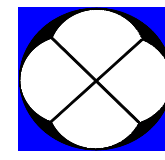


Option Intégration



Volume 14 Numéro 1

OCTOBRE 2009

SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012

Un document à conserver

Le système de santé et de services sociaux est en transformation. Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, les transformations en cours sont décrites dans le « Plan d'action montréalais 2009-2012 » que l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal a rendu public l'automne dernier. Ce plan d'action fait suite au « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » du ministère de la Santé et des Services sociaux présenté dans la dernière édition d'Option Intégration.

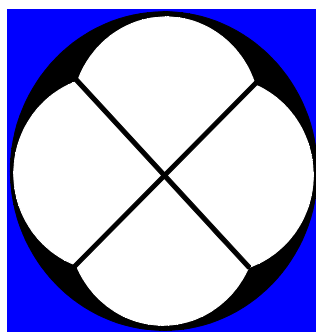
L'Agence propose une organisation de services qui vise à offrir une meilleure adéquation entre celle-ci et les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Plus spécifiquement, le plan d'action vise à améliorer la performance du réseau quant à l'offre de service, à renforcer la collaboration intersectorielle et à mettre en place de nouveaux moyens pour mieux soutenir les personnes, leurs familles, les proches et les intervenants.

Considérant l'importance de ces transformations pour les familles qui ont la responsabilité d'une personne qui présente une

déficience, nous avons décidé de consacrer cette édition de notre journal à sa présentation.

Mais, la présentation de ce plan d'action est quelque peu aride et ne se laisse pas lire facilement. Par contre, vous avez en quelques pages l'essentiel de la réforme en cours. C'est donc un document à conserver que vous aurez peut-être besoin de consulter éventuellement.

N. B. *Les textes qui suivent sont essentiellement composés d'extraits du Plan d'action montréalais 2009-2012 de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal.*



Option Intégration est publié par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal. L'organisme est une association de parents vouée à l'intégration sociale et à la défense des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Option Intégration RPPADIM
5927 rue Boyer B. 02
Montréal, Qc. H2S 2H8
(514) 255-3064
www.rppadim.com

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012**OFFRE DE SERVICES DES CSSS ET DES CRDITED
POPULATIONS DESSERVIES ET À DESSERVIR****1. Les Centres de santé et de services sociaux**

Les douze CSSS offrent aux personnes ayant une déficience ou un trouble envahissant du développement des services d'accueil, d'évaluation et de référence vers des ressources spécialisées, des services psychosociaux et des services sociaux et de santé en milieu scolaire. Ils gèrent également le programme de subvention au répit et au soutien aux familles qui vivent avec une personne handicapée.

En 2005-2006, les douze CSSS de Montréal ont offert des services à 6,615 personnes et à leur famille, ce qui représente une augmentation de 472 usagers par rapport à l'année précédente. On comptait alors 4,570 personnes ayant une déficience intellectuelle, soit une augmentation de 162 personnes par rapport à l'année précédente, et 2,045 personnes présentant un trouble envahissant du développement, soit une augmentation de 310 personnes.

Nombre d'usagers inscrits dans les 5 CRDITED

| Établissements | 2005-2006 | 2006-2007 |
|---|-----------|-----------|
| Services de l'intégral | 1,030 | 1,014 |
| Centre miriam | 535 | 499 |
| Centre de réadaptation Gabrielle-Major | 1,534 | 1,539 |
| Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal | 1,566 | 1,561 |
| Centre de réadaptation Lisette Dupras | 1,621 | 1,632 |
| Total | 6,286 | 6,245 |

En 2006-2007, le programme de subvention pour le soutien aux familles vivant avec une personne handicapée a soutenu 2,080 familles au sein desquelles vivait une personne ayant une déficience intellectuelle avec une allocation moyenne de 1,594\$ par famille, et 1,508 familles au sein desquelles vivait une personne ayant un trouble envahissant du développement avec une allocation moyenne de 1,434\$ par famille.

Au 21 mars 2007, 683 familles DI et de 505 familles TED étaient en attente, soit d'une évaluation de leur demande, soit d'une augmentation de leurs prestations, soit d'une subvention suite à l'évaluation de leur dossier.

2. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement

En 2006-2007, les cinq CRDITED de Montréal ont offert des services à 6,245, ce qui représente une diminution de 41 personnes par rapport à l'année précédente. Le tableau ci-haut présente la répartition des clientèles pour chacun des centres de réadaptation au cours des deux dernières années.

2.1. Programme résidentiel

En 2006-2007, 3,018 personnes étaient hébergées dans des ressources non-institutionnelles (RNI), soient 2,690 personnes ayant une DI et 328 personnes ayant un TED. Près de 60 % d'entre elles vivaient dans des ressources intermédiaires (RI).

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012**OFFRE DE SERVICES DES CSSS ET DES CRDITED
POPULATIONS DESSERVIES ET À DESSERVIR**

Au 31 mars 2007, 527 personnes étaient en attente de service, dont 389 ayant une DI et 138 ayant un TED. Pour les personnes DI le délai d'attente pour les 0-4 ans se situe maintenant entre 7 mois et 2 ans (particulièrement pour des services de répit spécialisés), et pour les autres groupes d'âge, les délais varient de 13 mois à 4 ans. Pour les TED, les délais d'attente débutent à partir de l'âge de 5 ans, et à partir de cet âge, les délais varient de 3 mois à 3 ans, selon les situations et les besoins.

2.2. Programme socioprofessionnel

En 2006-2007, 3,354 adolescents et adultes recevaient des services d'intégration professionnelle. De ce nombre, 1,750 occupaient des stages dans des milieux de travail régulier et 1,185 pratiquaient des activités en centre de jour. Seulement 322 personnes occupaient des emplois rémunérés.

Au 31 mars 2007, 362 personnes étaient en attente de services et 86% d'entre elles présentaient une DI. Le délai d'attente se situait entre 26 jours et deux ans dans la majorité des situations, mais avec des pointes pouvant atteindre de 3.5 à 4 ans.

2.3. Programme de soutien à la personne et à la famille

En 2006-2007, 277 enfants DI (0 à 5 ans) recevaient des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, pour une moyenne de deux heures par semaine, particulièrement dans le cadre du programme de stimulation précoce. De plus, 1,062 jeunes (6 à 21 ans) et 3,867 adultes recevaient d'autres services.

Pour la même année, 267 enfants (0 à 5 ans) TED recevaient des services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour une moyenne de 12 à 17 heures par semaine. De plus, 784 jeunes (6 à 21 ans) et 282 adultes recevaient des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale.

Au 31 mars 2007, 1,013 personnes étaient en attente de services :

- 59% avaient une DI : le délai d'attente pour les enfants de 0-4 ans variait de 43 jours à six mois; le délai le plus élevé était dans le groupe des 45-64 ans et était de trois ans;
- 41% présentaient un TED : le délai d'attente pour les enfants 0-4 ans variait de 65 jours à six mois; le délai le plus élevé était dans le groupe d'âge des 22-44 ans et était de trois ans également.

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012

**PARTAGE DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS
ENTRE LES CSSS ET LES CRDITÉS**
La 1re ligne :**Les services généraux et les services spécifiques offerts par les CSSS**

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, les CSSS ont la responsabilité d'offrir des **services généraux** de santé, les services généraux psychosociaux et les services de santé publique adaptés aux caractéristiques de cette population.

En lien avec la hiérarchisation des services, les **services spécifiques** suivants seront offerts par les CSSS pour répondre à des profils de besoins particuliers qui nécessitent du soutien à court, à moyen et à long terme:

- **Services psychosociaux** aux personnes et à leur famille, incluant les services pour les situations de crise (judiciarisation, délinquance, prostitution et autres problématiques socio-urbaines);
- **Services de soutien à domicile** pour les personnes vivant au sein du domicile familial et pour celles vivant dans une ressource non-institutionnelle, RI (ressource intermédiaire) ou RTF (ressource de type familial). À titre d'exemples, mentionnons les soins infirmiers et la vaccination à domicile pour les personnes ayant des troubles graves de comportement;
- **Services de soutien aux familles** et aux proches, dont le répit, le dépannage et le gardiennage, par le biais d'allocations directes ou autres modalités;
- **Services de soutien à l'intégration et à la participation sociale.**

Pour les personnes ayant une DI ou un TED, ainsi que pour leurs proches, les CSSS offriront graduellement **des services spécifiques en matière de soutien à l'intégration et au maintien en milieu de vie naturel**. Ces services seront offerts aux personnes qui n'ont pas, ou n'ont plus, besoin de services spécialisés et l'élaboration de projets cliniques facilitera la continuité des services.

La continuité des services exigera la mise en place des dispositifs ou services suivants:

- Élaboration et coordination du Plan de services individualisés (PSI);
 - Fonction d'intervenant-pivot;
 - Services d'intervention précoce;
 - Services d'évaluation des besoins;
 - Soutien à l'intégration en milieu de garde et en milieu scolaire;
 - Aide pour l'utilisation des ressources de la communauté (accompagnement pour les soins médicaux, les services bancaires, le transport en commun (soutien et maintien des apprentissages) ;
 - Information et orientation vers des organismes d'entraide;
 - Supervision de la vie en appartement : soutien et maintien des apprentissages;
 - Soutien en milieu de travail (soutien et maintien des apprentissages).
-

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012**PARTAGE DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS
ENTRE LES CSSS ET LES CRDITED****La 2e ligne :**

Les services spécialisés offerts par les CRDITED

Intervention précoce auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement et **intervention comportementale intensive** (ICI) pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement.

Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale:

- Évaluations des besoins;
- Développement des capacités;
- Évaluation et intervention intensive en situation de crise;
- Intervention en troubles graves du comportement;
- Soutien aux transitions des différentes étapes de la vie;
- Soutien à la réalisation d'activités valorisantes;
- Adaptation et réadaptation en contexte d'intégration résidentielle;
- Adaptation et réadaptation en contexte d'intégration communautaire, incluant les milieux de garde, les milieux scolaires et les milieux de travail.

Services d'assistance éducative et de soutien aux familles .

Services psychologiques spécialisés.

Soutien spécialisé en logement.

Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel.

Fonction d'intervenant-pivot.

Planification du PSI.

Services d'expert-conseil auprès des autres établissements et partenaires.

Pour l'intégration résidentielle, les CRDITED offrent les services d'adaptation et de réadaptation suivants :

- Gestion des ressources résidentielles non institutionnelles spécialisées (RI-RTF);
- Services psychosociaux pour les personnes vivant dans une RNI (RTF, RI, RAC, RICS);
- Répit spécialisé;
- Dépannage spécialisé : offre d'un milieu d'hébergement spécialisé et intensité de soutien;
- Développement de nouveaux modèles de milieux résidentiels substituts.

Pour l'intégration communautaire, ils offrent les services d'adaptation et de réadaptation suivants :

- Développement de capacité pour l'utilisation du transport en commun;
- Consolidation des acquis.

Pour l'intégration en emploi, ils offrent les services d'adaptation et de réadaptation suivants :

- Évaluation des intérêts et des compétences de la personne;
- Interventions visant le développement des habiletés professionnelles et l'adaptation de la personne à son milieu de travail;
- Soutien aux entreprises dans l'adaptation des tâches et le développement d'attitudes au sein du personnel favorisant l'intégration de la personne;
- Consolidation des acquis.

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012**LES ACTIONS À PRENDRE**

Dans une perspective d'amélioration de la performance du réseau au plan de l'accessibilité, de la continuité, de l'efficacité, de la qualité et de l'adaptation aux besoins des personnes et des familles, le plan d'action identifie cinq chantiers:

- la gestion de l'accès;
- l'offre de service pour les enfants âgés de 0 à 5 ans;
- l'offre de service pour les jeunes, les adolescents et les adultes;
- les mécanismes d'arrimage et de collaboration;
- les mécanismes d'évaluation.

1. La gestion de l'accès

Mise en place d'un système intégré de gestion de l'accès aux services :

- Formation d'équipes dédiées DI-TED au sein de chaque CSSS;
- Implantation du guichet d'accès en CSSS;
- Échéancier : En cours, sera complété en 2009.

Développement de partenariat entre les CSSS, CRDITED, CRDP, CHSGS et le réseau scolaire, notamment pour assurer le fonctionnement du mécanisme d'accès :

- Développement d'outils d'évaluation harmonisés, cliniquement validés et standardisés;
- En lien avec le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, se doter de mécanismes harmonisés pour la gestion de l'attente;
- Échéancier : Mise sur pied d'un comité de travail régional et implantation des outils en 2009-2010.

2. L'offre de service pour les enfants âgés de 0 à 5 ans**2.1. Dans les CSSS**

Pour les enfants de 0 à 5 ans présentant un retard de développement, sans diagnostic confirmé:

- Implantation d'un programme de stimulation précoce dans les 12 CSSS. Échéancier : 2008-2009;
- Mise en place dans chaque CSSS d'une équipe interdisciplinaire pour la clientèle 0-5 ans ayant des signes ou un retard de développement. Implantation d'un projet-vitrine dans un CSSS : 2009-2010. Évaluation et implantation graduelle dans les douze CSSS.

Développer une offre de services intégrés entre les CSSS, CRDITED CRDP et CHSGS pour les enfants âgés de 0 à 5 ans:

- Utilisation d'outils d'évaluation harmonisés, standardisés et cliniquement validés par tous les partenaires;
- Harmonisation des corridors de services;
- Expérimentation d'une offre de services intégrés multi-établissements dans un point de service et implantation à l'ensemble de la région. Échéancier : 2012.

2.2. Dans les CRDITED

Augmenter l'accessibilité aux services de stimulation précoce pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Échéancier : 2009.

Sous la responsabilité de l'intervenant-pivot, élaboration d'un plan de transition avec la famille et les partenaires impliqués afin de favoriser sa transition vers l'école. Échéancier : 2010.

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012**LES ACTIONS À PRENDRE****3. L'offre de service pour les jeunes, les adolescents et les adultes**

Revoir l'offre de services aux personnes vivant une situation de crise ou ayant un trouble grave du comportement. Implantation d'un mécanisme régional de prévention et d'intervention en situation de crise auprès des personnes ayant un trouble grave du comportement. Mise en oeuvre du mécanisme régional : 2010.

Développer une expertise et une offre de services adaptés aux adolescents et aux adultes ayant un trouble envahissant du développement - sans déficience intellectuelle associée. Échéancier : mise sur pied d'un comité d'experts cliniques en 2009 et déploiement de l'offre de services en 2012.

Sous la responsabilité de l'intervenant-pivot, élaboration d'un plan de transition entre l'école primaire et l'école secondaire avec la famille et les partenaires impliqués. Échéancier 2010-2011.

Soutenir la transition entre l'école et la vie active par l'implantation du PIC dans les écoles spécialisées et de Continuum plus dans les écoles régulières. Rendre accessible une offre de services aux jeunes qui quittent l'école à 16 ans. Sous la responsabilité de l'intervenant-pivot, élaboration d'un plan de transition avec la famille et les partenaires impliqués. Échéancier : 2010-2011.

Élargir l'offre de service résidentiel:

- Développement de mesures de maintien en milieu de vie naturel;
- Développement de 20 places en appartements supervisés, adaptés ou regroupés;
- Échéancier : 2012.

Favoriser la transition entre les différents milieux de vie:

- Sous la responsabilité de l'intervenant-pivot, élaboration d'un plan de transition avec la personne, la famille et les partenaires impliqués;
- Échéancier : 2010.

Favoriser la collaboration intersectorielle dans l'offre de service socioprofessionnel:

- Soutien à la mise en oeuvre de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale);
- Échéancier : 2012

Favoriser l'accès aux services de transport en commun:

- Mise à jour de l'entente avec la STM pour l'émission de la carte d'accompagnement;
- Échéancier : 2012

4. Les mécanismes d'arrimage et de collaboration

Réaliser dans chaque CSSS des projets cliniques pour la clientèle ayant une DI ou un TED avec les partenaires impliqués. Révision des territoires de desserte des CRDITED pour faciliter la réalisation des projets cliniques. Échéancier : 2010.

Soutenir le partage de l'expertise entre les établissements des différents réseaux par des formations aux personnels. Échéancier : 2009-2010

5. Les mécanismes d'évaluation

Se doter d'un mécanisme de suivi tenant compte de la mise en oeuvre du plan d'action DI-TED et de l'impact sur la clientèle. Échéancier : 2009-2012.

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012**ÉVOLUTION DES POPULATIONS À DESERVIR À MONTRÉAL**

Selon les taux de prévalence reconnus, la population de Montréal ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement se chiffrerait à 65,820 personnes.

Pour la déficience intellectuelle, le taux estimé est de 3 %. Les données épidémiologiques indiquent une stabilité de ce taux de prévalence. Appliqué à la région de Montréal, ce taux représente environ 55,629 personnes. On estime que 85 % de ces personnes présente une déficience légère. Montréal aurait donc sur son territoire près de 8,344 personnes qui nécessitent des services spécifiques ou spécialisés, bien que les personnes ayant une déficience légère puissent aussi avoir besoin de services spécialisés au cours de leur vie.

Le tableau ci-joint présente une estimation des Montréalais ayant une DI ou un TED par groupe d'âge.

Estimation de la population ayant une DI-TED à Montréal par groupe d'âge. Données du recensement 2006 (CMIS 2007)

| | 0-19 | 20-64 | 65 et plus | Total | Besoin de services spécialisés |
|-------------|-------------|--------------|-------------------|--------------|---------------------------------------|
| D.I. | 11,622 | 35,412 | 8,595 | 55,629 | 8,344 |
| TED | 2,518 | 7,673 | N.A. | 10,191 | N.A. |

Pour les troubles envahissants du développement, les nouvelles estimations se situent à 0,65 %. En 2003, le taux était de 0,1 %. Ces taux démontrent une augmentation significative de la prévalence des troubles envahissants du développement. Pour la région de Montréal, l'estimation se situe à près de 10,191 personnes.

Les Montréalais ayant une DI ou un TED ont les mêmes besoins et les mêmes droits que leurs concitoyens. Ils ont aussi des intérêts et des compétences qui peuvent évoluer tout au long de leur vie. Ils sont appelés à utiliser les mêmes services sociaux, de santé et génériques et à profiter des mêmes privilèges. De plus, leurs besoins spécifiques sont distincts et ils requièrent des interventions adaptées à leur situation.

Une partie d'entre eux présente également des profils où peuvent cohabiter plus d'une difficulté, telle la présence de troubles de comportement, de problèmes de santé mentale, de limitations physiques ou sensorielles, de handicaps multiples, de limitations liées au vieillissement et d'autres problématiques émergentes telles que la toxicomanie, l'itinérance, la prostitution, la judiciarisation, entre autres.