



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

LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE

Monographies des services d'adaptation/réadaptation offerts par :

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

ANNEXES

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

31 mai 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.

ANNEXE 1

L'INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE

MONOGRAPHIE

TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
REMERCIEMENT	1
INTRODUCTION	1
1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE.....	2
2. LA CLIENTÈLE	4
2.1 Critères d'admission	4
2.2 Processus d'admission et de prise en charge.....	5
2.3 Le profil de la clientèle	8
3. LES PROGRAMMES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION	12
3.1 Développement petite enfance et intégration scolaire.....	13
3.2 Programme Intégration et autonomie socioprofessionnelle	16
3.3 Programme Intégration communautaire et soutien à domicile.....	18
4. LE PERSONNEL CLINIQUE DES SERVICES D'ADAPTATION/ RÉADAPTATION	21
4.1 Identification du personnel clinique en adaptation/réadaptation.....	21
4.2 Répartition des heures travaillées par programme	22
5. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES	23
6. L'ARTICULATION ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS	26
CONCLUSION	31

REMERCIEMENT

Nous remercions le personnel de l'Institut Nazareth et Louis-Braille qui a contribué à la préparation de cette monographie. Nous tenons particulièrement à souligner la collaboration de Mme Line Ampleman, directrice des services professionnels, qui a été chargée de nous fournir les informations requises.

INTRODUCTION

Ce document fait partie des travaux préliminaires réalisés afin d'en arriver à tracer le portrait des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts à la clientèle de la région de Montréal-Centre ayant une déficience visuelle. L'Institut Nazareth et Louis-Braille, même s'il est situé sur le territoire de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, a été considéré puisqu'il a la responsabilité de desservir la clientèle de la région de Montréal-Centre. Cette monographie met d'ailleurs l'accent sur les services offerts par l'Institut Nazareth et Louis-Braille à la clientèle provenant de notre région.

Le portrait des activités de l'Institut Nazareth et Louis-Braille a été tracé à partir de la documentation mise à notre disposition par l'établissement ainsi que des entrevues réalisées. Une cueillette de données statistiques portant sur l'année 1997-1998 a aussi été faite.

Le présent document contient :

- une présentation générale de l'établissement,
- un portrait de la clientèle en insistant particulièrement sur celle provenant de la région de Montréal-Centre,
- une description des programmes et des services offerts,
- une répartition du personnel clinique,
- une évaluation de l'accessibilité des services,
- une description de l'articulation entre les établissements.

La conclusion constitue une synthèse des principaux éléments caractérisant les interventions réalisées par cet établissement.

1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE

• Mandat et budget

En vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, l'Institut Nazareth et Louis-Braille est un centre de réadaptation spécialisé en déficience visuelle. Il définit sa mission comme étant de :

« dispenser une gamme complète de services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale, scolaire et socioprofessionnelle aux personnes ayant une déficience visuelle des régions de Montréal-Centre, de la Montérégie et de Laval. »¹

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

Pour l'année 1997-1998, son budget était de 7 346 162 \$ pour ses activités principales. Ce budget inclut le coût du programme des aides visuelles qui représente un montant de 1 586 434 \$ pour la même année de même que les dépenses liées au programme Bibliothèque et adaptation de l'information pour une somme de 1 014 390 \$. Le budget des services de réadaptation est de 3 775 070 \$.

• Services

L'Institut Nazareth et Louis-Braille offre des services aux personnes de tout âge ayant une déficience visuelle. Ses services d'adaptation/réadaptation sont organisés, sur la base des étapes de vie et des territoires à couvrir, en quatre programmes :

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

¹ Institut Nazareth et Louis-Braille, Rapport annuel 1997-1998, p. 4.

L'INLB offre aussi d'autres services qui s'adressent à tous les groupes d'âge soit :

- Le programme de soutien professionnel qui assume le rôle d'accueil, d'information et d'orientation;
- Le programme de Bibliothèque et d'adaptation de l'information en médias substituts.

Ce programme est responsable de la production et de la diffusion de livres adaptés. Le braille, le graphisme tactile, le sonore, le grossissement de caractères et l'électronique représentent les médias privilégiés dans le cadre des activités d'adaptation ou de diffusion du programme.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille possède la seconde bibliothèque francophone en importance, au plan mondial. Cette bibliothèque comprend plus de 13 800 titres en braille ou en bande sonore et dessert l'ensemble du Québec ainsi que les francophones hors Québec.

L'INLB joue aussi un rôle important de support à la collectivité. Il produit des revues en braille intégral et en braille abrégé de type culturel tels Carrefour pour les adultes et le Fouinard pour les adolescents. Un contrat est signé avec le MEQ pour la transcription en braille de matériel pédagogique pour les élèves des écoles primaires, secondaires de langue française.

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

Une entente a été conclue avec l'École d'optométrie de l'Université de Montréal afin d'y installer un point de services pour y desservir une partie de la clientèle provenant de la région de Montréal-Centre. L'ouverture de ce point de services représente un apport important pour le développement de la recherche en basse vision ainsi que pour la formation en déficience visuelle. Il permet aussi à L'INLB de se rapprocher davantage de sa clientèle résidant sur l'Île de Montréal et d'améliorer ainsi l'accessibilité à ses services.

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. De plus, autant que possible, l'accent est mis sur les services visant la clientèle de la région de Montréal-Centre.

2. LA CLIENTÈLE

2.1 CRITÈRES D'ADMISSION

L'Institut Nazareth et Louis-Braille offre des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration aux personnes de tout âge qui :

- ont une déficience visuelle telle que définie par la Commission des centres de réadaptation en déficience physique et reprise par la RAMQ pour l'accès à l'aide technique, 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».²

- fournissent un rapport ophtalmique et/ou optométrique attestant l'acuité visuelle et le champ visuel.

Certaines exceptions peuvent cependant être faites en ce qui concerne des personnes dont l'acuité visuelle ne correspond pas tout à fait aux critères d'admission tels que définis par la RAMQ. 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 souligne les problèmes existant en ce qui concerne les situations considérées comme limites. Il s'agit, par exemple, des personnes dont un œil ne fonctionne pas du tout et dont l'autre est juste à la limite. Comme le critère de la RAMQ est que les personnes doivent avoir une acuité de moins de 6/21 au meilleur œil, celles-ci ne sont donc pas en principe admissibles. Ces personnes dont la situation ne correspond pas aux critères d'acuité visuelle et de champ visuel requis pour être éligible, peuvent vivre des situations de handicap nécessitant des services de réadaptation. La position de l'INLB est d'accepter de leur fournir certains services de support. Ces personnes ne sont cependant pas éligibles au Programme d'aides visuelles de la RAMQ. Lorsque des aides sont requises,

² 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.

d'autres sources de financement peuvent être identifiées ou encore ces personnes doivent en défrayer elles-mêmes le coût.

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 appréciée 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 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.

2.2 PROCESSUS D'ADMISSION ET DE PRISE EN CHARGE

Le programme Soutien professionnel constitue la porte d'entrée en assurant les rôles d'accueil, d'information, d'inscription et d'orientation vers les différents programmes. Il joue aussi un rôle de soutien et de référence auprès des intervenants et des partenaires de l'Institut Nazareth et Louis-Braille, comme par exemple, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ou de l'éducation, les organismes communautaires ou d'entraide, les organismes de promotion et de défense des droits, les optométristes, etc.

L'équipe assure le suivi des usagers jusqu'à la confirmation de leur admissibilité et leur prise en charge par le programme concerné. Elle est aussi responsable du suivi des usagers auxquels l'établissement offre des services surspécialisés.

- **Le processus de prise en charge**

Le premier contact qui correspond à la demande de services se fait généralement par téléphone. Les intervenants fournissent de l'information sur les services et expliquent les conditions d'admission, soit la nécessité d'obtenir un rapport ophtalmologique ou optométrique afin de déterminer leur admissibilité. Dès la réception du rapport, l'évaluation est enclenchée. Pour la clientèle enfance, et surtout les bébés, il arrive que l'INLB amorce les interventions avant d'avoir reçu le rapport.

L'objectif est cependant de s'assurer de l'admissibilité des personnes avant d'ouvrir le dossier. Les délais prévus entre le moment où le rapport de l'ophtalmologiste ou de l'optométriste est reçu et la prise de décision pour l'admission ou non est d'une semaine. Un optométriste de

l'Institut est désigné afin de faire une analyse hebdomadaire des rapports externes reçus pour statuer de l'admissibilité en fonction des critères précédemment énoncés.

Trois situations peuvent se produire :

- Les personnes sont clairement admissibles, ce qui correspond à environ 90 % des demandes reçues. À ce moment, une première évaluation est faite par entrevue téléphonique afin d'orienter la personne vers le programme pertinent et d'identifier les besoins les plus urgents. Les personnes de moins de 16 ans et celles de plus de 70 ans sont directement orientées vers le programme correspondant à leur groupe d'âge. Le contact est fait à ce moment par un intervenant de l'un de ces programmes. Pour les autres usagers, cette première évaluation est d'abord faite par l'équipe du Soutien professionnel puis selon les besoins exprimés, l'utilisateur est orienté vers le programme concerné.
- Les personnes sont admises sous réserve. Dans certains cas, le rapport de l'ophtalmologiste ou de l'optométriste ne permet pas d'infirmier ou de confirmer l'admission. Une évaluation en basse vision est alors requise par l'établissement afin de clarifier la situation. Suite à ce rapport, une décision est prise par l'équipe. Lorsque la personne est non admissible, l'intervenant la réfère vers des optométristes ou ophtalmologistes de l'extérieur ayant l'expertise pour assurer le suivi en basse vision. Selon la situation, des services ponctuels d'adaptation/ réadaptation peuvent être offerts.
- Les personnes ne sont pas admissibles et sont référées vers des services extérieurs soit en optométrie, en ophtalmologie ou auprès de toute autre ressource selon les besoins exprimés par la personne.

Lorsque les personnes sont admissibles et orientées dans le programme concerné, un intervenant pivot est assigné à chaque dossier. Il s'agit d'un répondant qui assume le suivi de l'utilisateur et la coordination de son plan d'intervention. Celui-ci peut, même après quelques années, le rappeler directement pour recevoir d'autres services. Il peut aussi repasser par le service d'accueil qui l'orientera vers son intervenant pivot. Dans tous les cas où l'admissibilité de la personne est confirmée sur réception du rapport externe, le premier service consistera à une évaluation de ses besoins. Celle-ci sera d'abord sommaire et fait par entrevue téléphonique dans le cas des personnes âgées entre 16 et 70 ans. Il y aura, dans tous les cas, une évaluation globale des besoins réalisée dans le milieu de vie de la personne par l'intervenant pivot qui précédera

l'évaluation par l'optométriste en basse-vision. Cependant, lorsque la personne est d'abord admise sous réserve, le premier service suivant l'évaluation sommaire réalisée par entrevue téléphonique consistera à l'évaluation optométrique afin de confirmer l'admissibilité et, si tel est le cas, procéder à l'attribution d'aides optiques. L'évaluation globale réalisée dans le milieu de vie suivra tout comme la définition du plan d'intervention.

- **Entente avec l'Association montréalaise pour les aveugles**

Les deux établissements se sont entendus sur le partage des clientèles en fonction de la dimension linguistique. Au-delà de cette entente, le choix du client pour son lieu de services demeure prioritaire.

Les deux établissements se sont aussi dotés d'une modalité d'information en ce qui concerne les inscriptions. Ainsi ont-ils prévu s'informer mutuellement lorsque les inscriptions concernent la clientèle habituellement desservie par l'autre établissement. Lorsqu'une personne anglophone se présente pour recevoir des services, l'Institut Nazareth et Louis-Braille peut l'accepter mais il en informe l'Association montréalaise pour les aveugles qui fait de même pour la clientèle francophone. Ce projet découle en partie de problèmes posés par l'administration du programme d'aide visuelle de la RAMQ. En effet, les deux établissements se sont retrouvés dans des situations où la RAMQ refusait de payer les aides visuelles puisque ce programme ne paie que pour un appareil par personne et que celle-ci avait déjà obtenu un appareil par l'autre établissement.

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

Un commentaire a été formulé par l'INLB en ce qui concerne la prise en charge des usagers. L'INLB constate qu'une partie de la clientèle qui pourrait bénéficier de leurs services ne leur est pas référée ou ne leur est référée qu'après plusieurs années. Ainsi, est-il souligné que certains professionnels semblent méconnaître les bénéfices des services de réadaptation et omettent de référer leurs clients après l'annonce du diagnostic. Il arrive même dans certains cas que des aides optiques soient vendus à des personnes qui auraient pu bénéficier du programme de gratuité des aides de la RAMQ de même que de services de réadaptation que ce soit au niveau des activités de la vie quotidienne, des déplacements, du travail, etc.

Plusieurs usagers leur sont référés après avoir vécu des problèmes visuels durant des années. Leur situation s'est détériorée et ils vivent dans un isolement que l'ensemble du processus de

réadaptation aurait pu leur éviter ou à tout le moins en diminuer les impacts. L'INLB souhaite donc une amélioration du processus de référence et envisage une démarche afin de sensibiliser leurs partenaires du privé.

2.3 LE PROFIL DE LA CLIENTÈLE

L'Institut Nazareth et Louis-Braille recourt à deux notions pour comptabiliser ses données sur les usagers. La notion d'usagers inscrits concerne les dossiers qui demeurent ouverts. Il s'agit de personnes qui ont pu être desservies au cours des 5 dernières années. L'INLB comptabilise aussi le nombre d'usagers différents qui ont reçu des services au cours de l'année en cours.

Pour l'année 1997-1998, l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) a identifié avoir fourni au moins un service à 4 107 usagers différents. Au 31 mars 1998, il comptait 5 440 usagers inscrits.

- **La clientèle desservie**

Ces informations ont été identifiées pour l'ensemble de la clientèle desservie ainsi que pour la clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre.

L'ensemble de la clientèle desservie par l'INLB

Au cours de l'année 1997-1998, 4 107 usagers différents ont reçu une prestation de services à l'Institut Nazareth et Louis Braille. Cependant, la répartition par programme n'a pu être faite que pour 3 294 usagers soit, 81,2 % de la clientèle. Les 813 autres usagers sont composés d'usagers dont le dossier est fermé (520 usagers) et pour lesquels leur système informatique n'est pas en mesure de retracer le programme concerné. Les 293 autres usagers ont reçu des services ponctuels et n'ont pas été rattachés à un programme en particulier.

La même situation prévaut en ce qui concerne les usagers ayant un dossier ouvert puisqu'au 31 mars 1998, 5 441 usagers avaient un dossier ouvert. L'assignation à un programme a été identifiée pour 85,5 % des usagers soit, 4649.

Tableau 1 : Identification des usagers différents ayant reçu des services 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	Pourcentage	Nombre	Pourcentage
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	

De ce tableau, il ressort que le plus gros volume de la clientèle de l'INLB est desservi par le programme d'Intégration communautaire et soutien à domicile de Montréal puis par le programme équivalent pour la Montérégie et Laval.

L'INLB n'a pas mis en place un programme spécifique pour la clientèle sourde-aveugle. Ces personnes sont desservies par les différents programmes selon leur étape de vie. La majorité est cependant regroupée dans le programme Intégration communautaire et soutien à domicile-Montréal, qui comprend 65,5% des 110 usagers desservis selon cette problématique.

La clientèle de la région de Montréal-Centre

L'INLB a identifié le nombre total d'usagers différents en provenance de la région de Montréal-Centre qui a bénéficié d'au moins une prestation de services au cours de l'année 1997-1998. Pour l'ensemble de ses services d'adaptation/réadaptation, ce nombre atteint 2 023, ce qui représente 49,2 % des usagers desservis au cours de l'année. Pour les mêmes raisons que celles

préalablement mentionnées, 359 usagers, soit 17,7 % de la clientèle desservie n'a pu être assignée à un programme. Le tableau qui suit concerne donc 1 664 usagers.

Tableau 2 : 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	359	
Total des usagers	2023	

Le volume le plus important de la clientèle est bien sûr, desservi par le programme d'intégration communautaire et soutien à domicile de Montréal. Le programme Intégration et autonomie professionnelle ainsi que le programme Développement petite enfance intégration scolaire, situés à Longueuil, desservent aussi un volume important de clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre.

- **Principales caractéristiques de la clientèle**

Lorsque possible, l'INLB a fourni des statistiques spécifiques pour la région de Montréal-Centre. Cette partie comprend donc à la fois des données spécifiques et des données générales pour l'ensemble de la clientèle.

Des données présentées en annexe, il ressort que :

- ⇒ L'INLB dessert principalement des usagers âgés. En effet, le tableau suivant indique qu'environ 50 % de la clientèle a 65 ans et plus.

Tableau 3 : Âge de la clientèle

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%

- ⇒ La répartition des usagers ayant un dossier ouvert au 31 mars 1998, selon la région de provenance, fait ressortir que 46,6 % des usagers proviennent de la région de Montréal-Centre.

Le pourcentage de la clientèle en provenance de la Montérégie est de 36,4 % et de Laval de 7,8 %. L'INLB a donc 9,2 % de sa clientèle qui provient des autres régions. Ce qui explique son mandat au niveau des services surspécialisés.

- ⇒ 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 n'a pu être faite que pour les nouvelles demandes et concerne donc 552 usagers³. Les données fournies indiquent que globalement les références proviennent principalement des cliniques privées (61,2 %), des centres de réadaptation (14,1 %) et des hôpitaux de courte durée (12,3 %).

³ Cette donnée n'était pas compilée dans le système d'information-clientèle en vigueur les années précédentes. Pour répondre à cette demande, l'établissement aurait dû consulter chacun des dossiers. Ainsi, s'est-il limité à fournir l'information pour l'année en cours. Cette donnée constitue, à leur avis, une indication valable de la situation générale.

Cependant, il faut noter que parmi les personnes référées par les cliniques privées, il arrive fréquemment que ce soit à la suite de la demande de la personne elle-même au professionnel de la clinique.

Les principales sources de référence varient cependant selon le programme concerné. Ainsi, dans le programme visant la clientèle pédiatrique et scolaire, les principales sources de référence sont : les hôpitaux de courte durée, 47, % et les cliniques privées 26,2 %. Dans le programme d'Intégration et autonomie professionnelle, les deux principales sources de référence sont les centres de réadaptation et les cliniques privées. Dans le programme communautaire et de soutien à domicile, tant à Montréal qu'en Montérégie/Laval, la principale source de référence est la clinique privée. La deuxième étant les centres de réadaptions avec 26,6%.

- ⇒ Le taux de roulement⁴ de l'ensemble des usagers inscrits est de 18,9 %. Il n'a pas été possible de calculer ce taux par programme puisque le nombre de dossiers fermés dans chacun des programmes n'a pu être fourni. Cependant, l'Institut indique que le taux de roulement le plus important est noté dans les programmes Intégration communautaire et soutien à domicile.

3. LES PROGRAMMES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION

Depuis septembre 1995, l'Institut Nazareth et Louis-Braille a organisé ses programmes d'adaptation/réadaptation en fonction des étapes de vie de sa clientèle.

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, l'INLB mentionne qu'environ 10 % de sa clientèle est aveugle, 10 % très peu voyante. Le reste de sa clientèle, soit 80 %, est voyante mais possède une acuité qui varie énormément. 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.

Les grandes catégories de services (basse-vision, orientation-mobilité, communication, activités de vie quotidienne, support psychosocial) sont offertes dans chacun des programmes même si les stratégies et les objectifs d'intervention de même que l'intensité varient en fonction de l'âge de la

⁴ Le taux de roulement est calculé ainsi : le nombre de départ dans l'année/ le nombre total d'usagers inscrits au cours de l'année.

clientèle. Un intervenant pivot est nommé dans chaque dossier et il assume le rôle de répondant auprès de l'utilisateur.

Chacun des programmes qui suit est appelé à offrir des services d'une part, à la clientèle sourde-aveugle et d'autre part, des services surspécialisés aux usagers provenant des autres régions.

3.1 DÉVELOPPEMENT PETITE ENFANCE ET INTÉGRATION SCOLAIRE

- **La clientèle**

Ce programme dessert les enfants d'âge préscolaire ou scolaire (des niveaux primaire, secondaire, collégial et universitaire) ayant une déficience visuelle et provenant principalement des territoires de la Montérégie, de Montréal-Centre et de Laval. Le pourcentage des usagers considérés comme complètement aveugles est évalué à environ 5 % à 10 % de l'ensemble de la clientèle.

Environ le tiers des usagers rejoints par ce programme ont plus de 18 ans puisqu'ils sont suivis par cette équipe tant qu'ils fréquentent le milieu scolaire. Ainsi, la répartition des usagers de ce programme provenant de la région de Montréal-Centre indique que 20 % des enfants ont entre 0 et 4 ans, 44,5 % entre 5 et 17 ans, 35,5 % plus de 18 ans.

L'INLB a décidé de concentrer dans une seule équipe tous les services à cette clientèle, moins nombreuse, afin d'assurer une meilleure continuité des services. Ce choix favorise le regroupement de l'expertise et facilite aussi l'interrelation avec le réseau de l'éducation.

- **Les services**

Les références pour ce programme proviennent beaucoup des hôpitaux tels, l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital de Montréal pour enfants. Dès que le diagnostic est posé, les enfants sont orientés vers le centre de réadaptation.

Les intervenants mettent en œuvre un ensemble de moyens pour développer l'autonomie de l'enfant d'âge préscolaire et celle de l'enfant ou de l'adolescent en processus de scolarisation. Ils interviennent dans le milieu de vie naturel, que ce soit à la maison, à l'école ou dans le quartier. La famille est considérée comme le client des services au même titre que l'enfant ayant une déficience visuelle.

L'intervention débute par l'évaluation globale des besoins qui se fait depuis quelques années à domicile. Cette approche a d'ailleurs été adoptée par tous les programmes et elle est aussi utilisée pour les services d'adaptation/réadaptation. Compte tenu du type de handicap, il s'agit, pour l'équipe, de la meilleure façon de se rendre compte de la situation, de procéder à l'adaptation à la vie quotidienne, de mieux prioriser les besoins pressants et d'assurer l'application directe par la personne des connaissances acquises au cours du processus de réadaptation sans qu'elle ait à procéder à un transfert. Pour les très jeunes enfants, l'optométriste va à domicile faire les évaluations et obtient des résultats supérieurs aux évaluations en salle d'examen.

Les interventions débutent par l'évaluation des capacités visuelles et l'attribution d'aides permettant un fonctionnement visuel optimal. Par la suite, l'objectif est la stimulation précoce de l'enfant et son développement de l'autonomie dans la vie quotidienne. Un support psychosocial est aussi assuré à l'enfant et à sa famille. Dans ces interventions auprès de la petite enfance, le programme a adopté un fonctionnement par équipe potentielle. Ceci implique que deux ou trois intervenants, selon la complexité de la situation, suivent l'évolution du jeune et participent aux discussions de cas pour l'élaboration et la révision du plan d'intervention, et ce, même si les besoins du jeune ne requièrent les services que d'un intervenant.

L'équipe assume aussi des responsabilités en ce qui concerne les services surspécialisés et supplétifs. Ainsi les intervenants peuvent se déplacer dans les régions pour faire des évaluations et des suivis en fonction de la demande du centre. La politique est de faire par la suite le point avec le centre de réadaptation qui gère l'ensemble du plan de services dans la région de résidence.

Travail en milieu scolaire

Selon l'âge des enfants, l'équipe est aussi appelée à travailler avec le milieu scolaire. Deux aspects sont couverts. D'une part, des services d'adaptation sont offerts aux enfants qui fréquentent l'école spécialisée (l'école Jacques-Ouellette ou autres) et d'autre part, le suivi des enfants qui fréquentent les écoles régulières est assuré.

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. L'INLB offre les services de réadaptation requis, soit notamment l'évaluation de l'acuité visuelle et des aides requises, les services d'orientation-mobilité, les services d'évaluation pour l'attribution d'aides informatiques et d'entraînement à leur utilisation, les services de support à l'intégration scolaire. Le

programme offre également ces services dans d'autres commissions scolaires telle la Commission scolaire de Montréal (CSDM).

Le partage des responsabilités entre les deux réseaux prévoit que l'école est responsable de l'enseignement du braille aux enfants. Lorsqu'il s'agit de personnes plus âgées dont la déficience visuelle est acquise et qui fréquentent des niveaux collégial ou universitaire, l'INLB devient alors le responsable de ce service.

Pour les enfants qui intègrent les écoles régulières, l'INLB fournit les services leur permettant de se déplacer vers et dans l'école. L'équipe travaille aussi en collaboration avec les professeurs itinérants de l'école Jacques-Ouellette ou de la CSDM. Des plans d'intervention conjoints sont préparés.

L'INLB mentionne que l'accessibilité aux aides informatiques est limitée au niveau de l'école primaire. Certains parents doivent déboursier afin que leurs enfants puissent en obtenir ou d'autres sources de financement sont recherchées par les intervenants. Des restrictions existent aussi pour les étudiants des CEGEP et des universités. L'INLB assume l'entraînement adapté.

Les interventions auprès des enfants ayant de multiples handicaps

L'INLB mentionne desservir beaucoup d'enfants multihandicapés. Il est souligné qu'il y a moins d'enfants n'ayant qu'un handicap visuel. Cette réalité les amène donc à préparer des plans de services conjoints avec les établissements responsables des interventions de réadaptation en déficience motrice, en déficience auditive ou en déficience intellectuelle. Ce travail en étroite collaboration fait que l'INLB se déplace dans les autres établissements comme par exemple à l'hôpital Marie Enfant ou intervient conjointement dans le milieu du jeune.

En ce qui concerne les services à offrir, l'INLB considère que le partage des rôles avec les autres établissements est clair. Des zones grises ont déjà existé surtout lorsque l'INLB était en mesure d'offrir des services de physiothérapie ou d'ergothérapie plus importants que ceux qu'il offre présentement. La présence de ces services suscitait des attentes des autres établissements qui souhaitaient une prise en charge de l'ensemble des responsabilités incluant celles relevant de la déficience motrice. Le fait de se centrer sur les services spécifiques à la déficience visuelle en réduisant les services d'ergothérapie et de physiothérapie a clarifié le rôle de l'établissement et réduit l'attente de ses collaborateurs. Actuellement, lorsque leur clientèle a besoin de ces services, une démarche est faite auprès des établissements de réadaptation concernés.

Lorsqu'un jeune a une déficience visuelle associée à d'autres incapacités ou déficiences, l'INLB joue un rôle important dans la coordination du plan de services mais il interpelle ses collègues des autres établissements de réadaptation. Une bonne collaboration est établie. À ce titre, l'INLB mentionne travailler étroitement avec l'hôpital Marie Enfant, avec les CRPDI et avec l'Institut Raymond-Dewar. Avec ce dernier établissement, l'INLB assume d'ailleurs des responsabilités conjointes en ce qui concerne la surdité. L'Institut Raymond Dewar a le mandat national de les desservir et il offre des services en concertation avec l'INLB pour ce qui est notamment des services d'orientation-mobilité que requièrent ces personnes. La notion de sourd-aveugle devrait, selon eux, être clarifiée ainsi que leur rôle spécifique comme services surspécialisés en complémentarité avec les responsabilités assumées dans les régions.

3.2 PROGRAMME INTÉGRATION ET AUTONOMIE SOCIOPROFESSIONNELLE

- **La clientèle**

Ce programme dessert des personnes entre 16 et 70 ans qui sont en situation d'emploi ou qui se cherchent un emploi. Les données sur l'âge de la clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre dans ce programme indiquent que la presque totalité des usagers a entre 18 et 64 ans, soit 98,8 %.

Le programme dessert les trois régions et rejoint à la fois des usagers qui étaient déjà suivis par le programme Petite enfance et qui continuent, ainsi qu'une partie de nouveaux inscrits. Le programme offre également, à l'instar du programme précédent, des services surspécialisés auprès des clientèles des autres régions. Ces services visent essentiellement l'entraînement aux aides informatiques en mode braille et sonore, les services d'entraînement à l'utilisation d'un chien-guide et des services d'expert-conseil notamment en ce qui concerne l'orientation professionnelle. Concernant l'entraînement à l'utilisation du chien-guide, service offert dans les locaux de la Fondation Mira et en partenariat, le programme couvre les besoins de l'ensemble de la clientèle de l'établissement.

- **Les services**

Le programme offre des services d'adaptation/réadaptation aux usagers dans le but de favoriser leur maintien, leur intégration ou leur réintégration au travail. Le programme vise à couvrir l'ensemble des besoins d'adaptation, de réadaptation et d'intégration de la personne et ne s'occupe pas uniquement de la sphère travail. L'équipe offre des services de réadaptation

fonctionnelle afin de permettre à la personne ayant une déficience visuelle de développer son plein potentiel d'autonomie au niveau des activités de la vie quotidienne, des déplacements et des activités de communication écrite qui sont souvent un préalable à toute démarche d'intégration socioprofessionnelle.

Les usagers sont dirigés vers ce programme lorsqu'ils sont en situation de travail ou en démarche d'emploi. Ainsi, les intervenants peuvent aider la personne déjà en emploi à aménager son milieu de travail et à revoir la façon d'exécuter ses tâches à partir de ses capacités visuelles résiduelles. L'objectif visé par leurs interventions est de permettre à la personne de maintenir son emploi. Lorsque la personne est sans emploi et qu'elle souhaite intégrer ou réintégrer le marché du travail, ils peuvent entreprendre avec elle une démarche d'orientation professionnelle et de développement des compétences et des capacités de travail.

Les interventions consistent, là aussi, d'abord en l'évaluation des besoins, tant sur le plan visuel que sur le plan des capacités et incapacités fonctionnelles. L'entraînement à l'utilisation de différentes techniques, soit l'utilisation de la canne blanche ou d'un chien guide en vue de se déplacer avec aisance et l'utilisation d'aides adaptées aux différentes tâches quotidiennes tels l'alimentation, l'hygiène, l'habillement, les loisirs fait aussi partie des services. Le spécifique de ce programme consiste en l'évaluation de postes de travail et des types d'aides requises et la formation sur les aides, dans les trois modes de communication (braille, sonore et grossissement). Après de cette clientèle, le programme assume l'enseignement du braille intégral ou abrégé.

Les principaux services impliqués sont donc l'orientation-mobilité, l'évaluation en basse vision, les activités de la vie quotidienne, le support psychosocial, la communication braille et informatique et le conseiller en orientation professionnelle.

La formation comme telle en employabilité est assumée en collaboration avec d'autres organismes dont beaucoup d'organismes communautaires. Ainsi, l'équipe travaille en collaboration avec l'ensemble des programmes pour le développement de l'employabilité, comme par exemple les SEMO (service d'emploi et de main-d'œuvre).

Ce programme met fin à ses interventions dès que la personne n'est pas ou n'est plus en situation d'emploi ou de recherche d'emploi.

3.3 PROGRAMME INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE ET SOUTIEN À DOMICILE

Compte tenu du volume de la clientèle et de la préoccupation de se rapprocher des usagers, ce programme a été divisé par territoire. L'accent est ici mis sur le programme de la région de Montréal-Centre; les deux programmes offrent cependant les mêmes services.

- **La clientèle**

Ce programme rejoint les adultes de tout âge qui ne sont pas en processus d'intégration scolaire ou professionnelle mais il dessert principalement une clientèle âgée. La répartition selon l'âge de la clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre indique que 74,2 % des usagers ont 65 ans et plus et 25,8 %, entre 18 et 64 ans.

L'INLB mentionne que la proportion des usagers de ce programme complètement aveugles n'est pas élevée. La plupart des usagers ont un résidu de vision et les interventions visent à maximiser l'utilisation de leur résidu visuel. Les principaux problèmes rencontrés chez la clientèle de 65 ans et plus sont la dégénérescence maculaire, ce qui signifie qu'il s'agit d'une déficience visuelle acquise depuis peu de temps. À ce titre, ce programme comprend beaucoup de nouveaux inscrits.

Ce programme dessert aussi les personnes sourdes aveugles, les personnes ayant des maladies évolutives comme par exemple la sclérose en plaques, les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Il intervient aussi auprès des personnes qui ont eu un traumatisme cranio-cérébral ou un accident vasculaire cérébral qui produit des problèmes cognitifs et une déficience visuelle, souvent au niveau des champs visuels. Les interventions sont centrées sur les aspects liés à la déficience visuelle mais les intervenants doivent tenir compte de la situation générale dans le processus de réadaptation.

Les usagers desservis peuvent vivre à domicile, en résidences privées ou publiques ou participer à des centres de jour.

- **Les services**

Le programme dessert le plus gros volume de clientèle mais les interventions y sont plus ponctuelles et courtes comparativement aux autres programmes.

Le programme de la région de Montréal-Centre dispense toute la gamme de services disponibles à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Il fournit les services d'évaluation en basse vision, le comptoir des aides techniques du programme de la RAMQ et les services d'adaptation/réadaptation.

Depuis octobre 1997, les services en basse vision du point de services sont dispensés par 3 optométristes spécialisés de l'École d'optométrie pour un total de 35 heures qui assument également le volet enseignement. L'entente offre l'accès à des services spécialisés de l'école, tels que l'électrophysiologie, le potentiel visuel évoqué, les normes d'éclairage en basse vision et tout un éventail de services techniques directs disponibles à la clinique universitaire publique.

Les interventions visent à développer l'autonomie des personnes afin de favoriser leur maintien à domicile et une meilleure intégration dans la communauté. Les interventions débutent aussi par l'évaluation globale des besoins ainsi que par l'évaluation des capacités visuelles et l'attribution d'aides permettant un fonctionnement visuel optimal. Pour les personnes âgées, des évaluations optométriques peuvent exceptionnellement être réalisées à domicile.

Les interventions portent beaucoup sur les activités de la vie quotidienne, l'autonomie dans les déplacements et l'intégration dans la communauté et dans les loisirs. Les besoins nécessitent généralement une moins grande intensité de services que pour les adultes actifs, par exemple.

D'autres services peuvent être offerts selon les besoins des usagers du programme, soit la communication conventionnelle et le braille, le support psychosocial et l'intégration sociale de la personne.

Les activités de réadaptation se font en étroite collaboration avec d'autres organismes tels les CLSC, les organismes communautaires, les hôpitaux, les CHSLD, les centres de jour et les résidences privées pour personnes âgées. Les interventions réalisées par l'équipe de ce programme sont complémentaires au travail fait par les CLSC. Ainsi, aux personnes qui vivent à domicile, les CLSC peuvent offrir des services de maintien à domicile, alors que l'INLB leur offre des services d'adaptation pour rester autonomes. L'INLB travaille de concert avec les CLSC et assume les évaluations et les adaptations sur une courte période. Ces aspects ne sont pas couverts par les CLSC.

L'INLB est conscient qu'il pourrait offrir plus de services à ces personnes mais cela signifierait créer des listes d'attente. Il mentionne avoir fait le choix de chercher à desservir l'ensemble des personnes qui recourent à ses services sans trop de délai, ce qui l'a amené à diminuer la quantité

des services. Il doit cependant faire face à une augmentation importante de la clientèle avec le vieillissement de la population.

Les interventions en CHSLD et en résidences privées

L'équipe est aussi impliquée dans les CHSLD et les résidences privées. 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 ne sont pas très longues. Les besoins sont aussi importants mais beaucoup plus limités puisqu'il ne s'agit pas ici d'acquérir une autonomie permettant de vivre seule.

Assumant le mandat de desservir les personnes de tout âge ayant une déficience visuelle, l'Institut Nazareth et Louis-Braille considère qu'il doit desservir l'ensemble de cette population quel que soit son lieu de résidence. Évidemment, lorsque la personne est prise en charge dans un milieu d'hébergement, ses besoins d'adaptation et de réadaptation vont être relativement limités et se concentrent autour du déplacement à l'intérieur et autour de la résidence, d'activités de lecture, de la participation aux loisirs de la résidence, etc. Les objectifs d'intervention diffèrent d'une personne vivant dans sa résidence personnelle de même que les stratégies d'intervention puisque les intervenants vont travailler en étroite collaboration avec le personnel du milieu d'hébergement.

Les interventions en centres de jour

L'INLB ne gère pas un centre de jour mais intervient de deux façons auprès des centres de jour : il peut assurer le suivi d'un usager qui va dans un centre de jour et il peut faire de la formation auprès des professionnels qui travaillent en centres de jour. Il collabore aussi à un projet pilote de groupe d'entraide pour personnes âgées en évaluant les impacts psychosociaux sur la réadaptation et l'acceptation de la déficience visuelle.

4. LE PERSONNEL CLINIQUE DES SERVICES D'ADAPTATION/ RÉADAPTATION

L'information couvre l'ensemble du personnel clinique de l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Il n'est pas possible d'identifier le personnel assigné à la clientèle en provenance de la région de Montréal, sauf bien sûr, pour le programme spécifique organisé pour desservir cette clientèle. Le personnel des autres programmes dessert l'ensemble de la clientèle.

4.1 IDENTIFICATION DU PERSONNEL CLINIQUE EN ADAPTATION/RÉADAPTATION

L'Institut Nazareth et Louis-Braille disposait en 1997-1998 de 51,4 postes cliniques ETC qui se répartissent ainsi selon les programmes :

Tableau 4 : Répartition du personnel clinique selon les programmes en ETC

Programmes	Postes ETC
Développement petite enfance et intégration scolaire	12,4
Intégration et autonomie socioprofessionnelle ⁵	14
Intégration communautaire et soutien à domicile/ Montréal-Centre	10,5
Intégration communautaire et soutien à domicile Laval/Montérégie	11,5
Soutien professionnel	2
Services d'aides techniques	1
TOTAL	51,4

⁵ Ce programme disposait pour l'année 1997-1998 de 2 postes ETC d'éducateurs assignés au Service d'apprentissage des habitudes de travail.

La répartition selon les services est présentée dans le tableau 5

Tableau 5 : Répartition des postes ETC selon les disciplines

Disciplines/Postes ETC	Postes ETC
Agent de réadapt. en déficience visuelle	32
Ergothérapie	0,2
Physiothérapie	0,2
Optométrie ⁶	4
Psychologie	3
Spécialiste en Orientation/mobilité	12
TOTAL	51,4

Les agents de réadaptation constituent la majeure partie des intervenants. Ces intervenants ont le même titre d'emploi mais occupent des fonctions différentes selon le rôle qui leur est assigné : braille, informatique, activités de vie quotidienne.

L'INLB mentionne qu'une partie de ceux-ci détiennent un diplôme de 2^e cycle, de l'Université de Sherbrooke, qui n'existe plus. Le besoin d'un programme de formation adaptée à ce type d'intervention est donc soulevé.

L'INLB souhaite mieux couvrir l'aspect psychosocial des besoins des personnes. Il escomptait, dans le cadre des transferts en provenance des CSS, obtenir des postes de travailleurs sociaux mais tel ne fut pas le cas. 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 développer davantage de services à ce niveau.

4.2 RÉPARTITION DES HEURES TRAVAILLÉES PAR PROGRAMME

La répartition des heures travaillées par programme et par discipline se retrouve en annexe. La moyenne des heures travaillées par usager selon les différents programmes est ici présentée. Cette donnée fournit une indication de l'intensité des services offerts à chaque groupe de clientèle.

⁶ Un poste d'optométriste ETC, réparti entre trois optométristes, leur est alloué dans le cadre de l'entente avec l'Université de Montréal.

Tableau 6 : Répartition des heures travaillées par programme

Programmes	Moyenne d'heures travaillées/usager
Développement petite enfance et intégration scolaire	36,6
Intégration et autonomie professionnelle	39,1
Intégration communautaire et soutien à domicile Montérégie/ Laval	17,5
Intégration communautaire et soutien à domicile Montréal	14,7

Ces données confirment que les interventions réalisées auprès des personnes âgées qui constituent la majorité des usagers des programmes Intégration communautaire et soutien à domicile sont plus ponctuelles que celles réalisées dans les autres programmes.

5. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES

Il avait été décidé pour les fins de cette étude de mesurer l'accessibilité aux services en considérant, à une date donnée, le 20 novembre 1998, le nombre de personnes pour lesquelles une demande de service a été reçue et qui attendent pour au moins un service.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille indique ne pas avoir de listes d'attente et n'a donc pas fourni d'information sur cet aspect. Comme déjà mentionné, l'orientation privilégiée est de faire l'évaluation des besoins et d'ajuster les services en conséquence. Cet ajustement les amène à pondérer les services afin de les rendre disponibles à l'ensemble des personnes qui font une demande.

L'INLB mentionne que beaucoup plus de services, surtout en ce qui concerne les personnes âgées, pourraient être offerts à chacune. À ce moment-là, l'établissement aurait des listes d'attente. L'établissement a choisi comme organisation de donner un peu moins de services afin d'être en mesure d'en offrir à tout le monde.

Dans ce contexte, l'INLB a plutôt fourni une liste complète des nouvelles inscriptions reçues entre le 1^{er} septembre et le 20 novembre 1998 des personnes en provenance de la région de Montréal-Centre afin de nous faire part de leur délai de traitement des demandes. Cette liste indique les dates de demande, les dates d'inscription et les dates des services rendus. Même s'il ne s'agit pas de demandes en attente, cette liste a été utilisée afin de calculer les délais moyens de traitement des demandes. Cette information est présentée à titre indicatif et ne peut donc être comparable aux données fournies par d'autres établissements en ce qui concerne leurs listes d'attente.

La liste fournie par l'INLB comprend 135 inscriptions⁷. Les informations suivantes ont pu être dégagées :

- La répartition par programme indique que la majorité des demandes concerne le programme d'Intégration communautaire et de soutien à domicile. En effet, pour les 131 usagers déjà assignés à un programme, la répartition est la suivante :
 - ↳ Développement Petite Enfance : 4 %
 - ↳ Intégration socioprofessionnelle : 1,8 %
 - ↳ Intégration communautaire et soutien à domicile : 75 %
 - ↳ Soutien professionnel : 19,2 %

- L'âge des usagers. La répartition selon les groupes d'âge indique que 77,8 % des usagers ont 65 ans et plus. Le groupe des 18-64 ans représente 19,3 % des demandes.

- La principale source de référence est les cliniques privées avec 65,2 % de toutes les demandes. Les autres sources de référence sont les établissements de réadaptation 9,6 %, les organismes communautaires 8,1 % et les hôpitaux de courte durée 7,4 %.

- Les délais de traitement :
 - ↳ Les délais d'admission. Le calcul des délais écoulés entre la date de la demande et la date d'admission des 133 demandes ayant une date d'admission indique un délai moyen de 7,1 jours.

⁷ La liste comprenait en fait 139 inscriptions. Quatre inscriptions n'ont pas été retenues puisque deux de celles-ci ont été fermées et deux autres n'ont pas de dates de demandes de services. 135 demandes ont donc été considérées.

- ↳ Les délais pour l'obtention du premier service. Ce calcul a été fait en considérant le temps écoulé entre la date de la demande et la date d'intervention de l'intervenant pivot nommé pour chaque usager dans les différents programmes⁸.

Le délai moyen écoulé est de 1,3 mois. La répartition selon le temps réel d'attente indique que 49 ont été vus par l'intervenant pivot en deçà d'un mois, 36 entre 1 et 2 mois et 18 après deux mois et plus. Diverses raisons peuvent cependant expliquer ce délai comme par exemple, la nécessité de procéder préalablement à l'examen en basse vision afin de s'assurer de l'admissibilité de la personne. Parmi les usagers considérés ici, 15 sont d'ailleurs dans cette situation. Ceci influe donc sur les délais de prise en charge par l'intervenant pivot.

- ↳ Le délai pour l'obtention du service en basse vision. Le calcul de ce délai a été fait en considérant le temps écoulé entre la date de demande de services et la date du service offert en basse vision.⁹ Le délai moyen est de 2,4 mois. La répartition selon le temps d'attente réel indique que 6 ont obtenu ce service en moins d'un mois, 68 ont attendu entre 1 et 3 mois et 21 plus de 3 mois.

Le calcul des délais concernant le traitement des nouvelles demandes de services reçues entre le 1^{er} septembre et le 20 novembre 1998 illustre l'orientation de l'établissement. En effet, leur choix de procéder rapidement à l'évaluation en vue de l'admissibilité a déjà été mentionné. Cette démarche est faite dans un délai moyen de 7,1 jours pour les demandes considérées. L'INLB a aussi fait part de son 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. Des délais existent cependant pour ce qui est de l'obtention des services en basse vision.

Ce choix de fournir des services rapidement à l'ensemble des usagers fait que l'établissement a réduit l'intensité des services offerts à ce qui lui semble être le minimum permettant d'assurer l'impact nécessaire.

⁸ Pour ce calcul, nous n'avons retenu que les usagers pour lesquels une date d'intervention de l'intervenant pivot était indiquée. La date de demande de services devait aussi être préalable à la date du premier service. 103 usagers se retrouvaient dans cette situation.

⁹ 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.

De plus, l'INLB souligne que la RAMQ s'apprête à adopter un nouveau règlement modifiant les règles actuelles pour l'attribution d'aides informatiques adaptées. En effet, les changements annoncés vont permettre à une partie de la clientèle actuellement non admissible aux aides informatiques adaptées d'y avoir accès. Il s'agit notamment de personnes n'étant ni aux études ou au travail ou considérées comme travailleur autonome et répondant à certains critères d'acuité. Ces changements vont entraîner une hausse de la demande de services concernant l'attribution et l'entraînement à des aides informatiques adaptées. Actuellement, 50 personnes sont en attente de l'application de ce nouveau décret. Il est difficile d'évaluer précisément la hausse de clientèle pour ce service.

6. L'ARTICULATION ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS

L'Institut Nazareth et Louis-Braille, de par la clientèle de tout âge qu'il dessert et ses mandats de services surspécialisés, travaille en concertation avec plusieurs établissements, réseaux et organismes communautaires. L'intention ici est de faire ressortir ces principales collaborations en insistant particulièrement sur celles qui représentent des enjeux.

- **Les hôpitaux de courte durée**

Une partie des références proviennent des hôpitaux qui établissent le diagnostic. Un des objectifs de l'INLB est d'améliorer les références en ce qui concerne la clientèle adulte et personnes âgées. Il mentionne à cet effet les personnes ayant besoin de services suite à un traumatisme pour lesquels les établissements auraient intérêt à recourir plus rapidement à leur expertise. Leurs intervenants sont demandés lorsque les personnes sont dans les établissements de réadaptation depuis un certain temps alors que des interventions préalables seraient bénéfiques.

Comme déjà souligné, l'INLB trouve qu'une partie de la clientèle âgée lui est référée après avoir vécu avec des problèmes visuels durant de nombreuses années sans avoir bénéficié de toute l'aide adaptée et des services de réadaptation. Le recours à des services d'aides appropriées pourrait éviter la détérioration de la situation de plusieurs personnes. 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 des CLSC puis la référence vers des ressources d'hébergement. Alors qu'une intervention appropriée pourrait prévenir ces situations et en retarder l'échéance. L'INLB souhaite donc sensibiliser ses partenaires et améliorer les mécanismes de référence.

- **Les centres de réadaptation de la région de Montréal-Centre**

Les établissements de réadaptation en déficience motrice et intellectuelle

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, le centre Lucie-Bruneau ou l'Institut de réadaptation de Montréal pour la clientèle ayant aussi une déficience motrice. Il a également des liens avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, notamment ceux de Montréal.

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 leur apparaît clair.

L'Institut Raymond-Dewar

L'INLB travaille d'une manière particulière avec l'Institut Raymond-Dewar en ce qui concerne le programme de surdicécité. L'Institut Raymond-Dewar assume un mandat de services surspécialisés pour la surdicécité et l'INLB est responsable du volet cécité. Les usagers recourent aux services des deux établissements. L'INLB a donc des spécialistes en orientation-mobilité et des agents de réadaptation qui ont appris le langage tactile afin de pouvoir intervenir auprès de cette clientèle. Le travail se fait beaucoup à domicile et à l'occasion dans les locaux de l'Institut Raymond-Dewar. La collaboration entre établissements est appréciée.

L'INLB espère cependant que des clarifications seront apportées sur le partage des responsabilités entre les établissements qui assument les mandats de services surspécialisés et les établissements des régions. Il souhaite aussi que la notion de clientèle sourde-aveugle soit reprécisée. La possibilité de donner une définition provinciale afin d'être en mesure d'établir des comparaisons a été avancée. Ainsi, par exemple, s'interroge-t-il sur la pertinence d'inclure dans cette clientèle les personnes âgées ayant une perte auditive en plus de leur déficience visuelle.

L'Association montréalaise pour les aveugles

Des ententes ont été faites entre les deux établissements précisant que le partage de la clientèle est fait en fonction de la langue, pourvu que ceci respecte le choix du client. Des échanges d'information ont aussi été convenus sur les inscriptions afin d'éviter des problèmes pour l'obtention d'aides techniques que les usagers ne peuvent demander deux fois.

Des échanges concernent maintenant les services offerts puisqu'on envisage la possibilité que certains services non dispensés par l'un des établissements puissent être fournis par l'autre. Une clarification des responsabilités de chacun ainsi que des limites de prise en charge par rapport à la clientèle de l'autre reste encore à faire.

Collaboration interétablissements

L'INLB contribue aussi avec 5 autres établissements de réadaptation du Montréal métropolitain à mettre sur pied un centre universitaire de recherche en réadaptation. L'objectif est de créer un centre interétablissements et interuniversitaires afin de favoriser la recherche dans le domaine de la réadaptation.

- **Les centres de réadaptation des régions**

De par son mandat, L'INLB est appelé à offrir des services spécialisés et surspécialisés aux clientèles provenant d'autres régions. Le processus adopté est d'intervenir suite à une demande du centre de réadaptation de la région lorsque celui-ci juge qu'il ne peut répondre aux besoins. Dans ces circonstances, le personnel de l'INLB se déplace en région. Il intervient directement auprès de l'utilisateur sur le besoin identifié par le centre de la région qui gère le plan d'intervention. Un rapport d'intervention est par la suite remis au centre de réadaptation.

Une partie de l'implication auprès de clientèle provenant d'autres régions a été évaluée dans le cadre des travaux menés par le Ministère de la santé et des services sociaux sur les services surspécialisés. Compte tenu des limites budgétaires que connaît l'établissement et de l'augmentation de sa clientèle, l'INLB souhaite une poursuite des travaux concernant les services spécialisés qui devraient conduire à des ententes reconnaissant les mandats assumés.

- **Les CHSLD**

L'INLB mentionne que les CHSLD ne possédant pas l'expertise dans le secteur de la déficience visuelle préfèrent ne pas intervenir et qu'à ce titre, ils leur réfèrent donc les personnes qui ont une déficience visuelle. Les intervenants de l'INLB réalisent à ce moment les évaluations de l'acuité visuelle et fournissent les services d'orientation-mobilité de même que d'agent de réadaptation pour la communication et les adaptations nécessaires aux activités de loisirs. Ils agissent aussi comme formateurs auprès du personnel de ces établissements.

L'INLB a des liens avec le foyer Rousselot qui a un mandat particulier en ce qui concerne l'hébergement des personnes ayant une déficience visuelle. Plusieurs usagers suivis régulièrement par le programme d'Intégration communautaire et de soutien à domicile sont hébergés dans ce centre. Le personnel du foyer Rousselot offre des services de réadaptation et l'INLB fournit les services spécialisés en déficience visuelle tels les services d'optométrie et d'orientation-mobilité. Un soutien leur est apporté sur demande des professionnels du foyer Rousselot. En fait, l'équipe fournit au foyer Rousselot les mêmes services qu'elle offre aux autres CHSLD.

- **Le réseau scolaire**

L'INLB assure d'une part, le suivi des jeunes qui vont à l'école spécialisée et d'autre part, le suivi des jeunes qui sont en classe régulière ou en classe spéciale dans le milieu régulier.

La collaboration du milieu scolaire pour ce qui est de la préparation des plans de services n'est pas toujours évidente. L'INLB fonctionne avec un intervenant pivot qui élabore une entente avec les parents. Selon la situation, il est demandé aux parents ou à l'intervenant pivot de discuter des services avec l'école. Des échanges en ce qui concerne le rôle de chacun des partenaires sur cet aspect seraient à prévoir.

- **Les CLSC**

Il n'existe pas d'ententes formelles avec les CLSC. Par contre, beaucoup de collaboration s'est développée autour de la prise en charge des usagers. À titre d'exemple, mentionnons les références provenant des CLSC, les interventions conjointes réalisées ainsi que les formations données aux professionnels des CLSC.

L'INLB souhaiterait d'ailleurs reprendre une activité de sensibilisation à la déficience visuelle, comme celle qu'il avait entreprise il y a quelques années, afin d'améliorer encore plus les échanges et les collaborations.

- **Les organismes communautaires**

Les organismes communautaires constituent des partenaires très importants pour l'INLB. 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. Le personnel de l'INLB travaille en étroite collaboration avec les organismes. Notamment, la personne de l'accueil fait beaucoup de références vers ces ressources.

- **La RAMQ**

L'INLB a un contrat avec la RAMQ puisqu'il est l'un des centres de réadaptation désignés pour fournir les aides visuelles aux personnes aveugles ou ayant une déficience visuelle dans le cadre du Programme d'aides visuelles. L'INLB souligne le problème découlant du fait que le programme rembourse le coût de l'appareil et non tous les frais 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.

CONCLUSION

L'Institut Nazareth et Louis-Braille, dont le siège social est à Longueuil, a le mandat de desservir les régions de la Montérégie, de Montréal-Centre et de Laval. Il offre aussi des services spécialisés à d'autres régions du Québec. Depuis septembre 1995, il a organisé ses programmes d'adaptation/réadaptation en fonction des étapes de vie de ses usagers et pour la clientèle âgée des territoires à desservir.

Au cours de l'année 1997-1998, l'INLB a desservi 4 107 usagers différents dont 81,2 % ont pu être répartis par programme, soit 3 294 usagers. De ces dernières données, il ressort que les programmes Intégration communautaire et soutien à domicile de Montréal et de la Montérégie/Laval rejoignent respectivement 32,7 % et 28,7 % de la clientèle. Il s'agit donc des deux programmes ayant les plus gros volumes de clientèle. Le programme Intégration et autonomie socioprofessionnelle et le programme Développement petite enfance et intégration scolaire, qui couvrent les trois territoires, desservent respectivement 20,3 % et 15,8 %.

La répartition selon la région de provenance des usagers desservis au cours de l'année 1997-1998 indique que 49,2 % de la clientèle rejointe provenait de la région de Montréal-Centre. Par contre, lorsque l'on considère le volume de dossiers ouverts au 31 mars 1998, soit 5 441, pour identifier la région de provenance, il ressort que 46,6 % des usagers proviennent de Montréal-Centre, 36,4 % de la Montérégie et 7,8 % de Laval. La clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre a donc tendance à augmenter.

L'INLB dessert principalement une clientèle âgée puisque celle-ci représente 49 % de l'ensemble de ses usagers et 51,4 % des usagers en provenance de la région de Montréal-Centre.

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. 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. Les grandes catégories de services (basse-vision, orientation-mobilité, communication, activité de vie quotidienne et support psychosocial) sont offertes dans les différents milieux de vie des personnes. Ainsi, l'INLB offre des services aux usagers qui vivent à domicile mais il les rejoint aussi dans leurs autres milieux d'activités. À titre d'exemple, mentionnons que les jeunes sont desservis en milieu scolaire, les adultes qui ont ou souhaitent obtenir un emploi sont desservis en milieu de travail et les personnes âgées peuvent être rejointes en résidences privées, en CHSLD ou en centres de jour.

L'INLB mentionne ne pas avoir de liste d'attente pour l'accès à ses services. Il souligne avoir fait le choix d'évaluer rapidement les besoins des personnes et de pondérer les services afin de les rendre disponibles à l'ensemble des personnes qui font une demande. Il indique que la clientèle, surtout les personnes âgées, gagnerait à bénéficier de plus de services mais ceci signifierait créer des listes d'attente. L'INLB prévoit une augmentation des demandes de services concernant l'attribution et l'entraînement à des aides informatiques adaptées suite à l'adoption du décret qui en élargira l'accessibilité.

L'INLB, de par sa clientèle de tout âge qu'il dessert, travaille en concertation avec plusieurs établissements, réseaux et organismes communautaires. Deux principaux aspects ressortent. D'une part, la nécessité d'assurer une meilleure articulation avec les établissements référents puisque dans plusieurs cas, surtout pour les personnes âgées, celles-ci gagneraient à bénéficier plus tôt de leurs services. D'autres part, l'implication auprès des clientèles provenant d'autres régions représente un coût financier supplémentaire que l'INLB voudrait bien voir reconnu.

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE							
L'INLB	TOTAL D'USAGERS DIFF. AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 1997-98 % vert.	SELON GROUPE ÂGE				TOTAL DES DOSSIERS OUVERTS	
		0-4	5-17	18-64	65 et +		
PROGRAMMES					TOTAL	% vert.	
Développement petite enfance	519	92	267	159	1	645	11,9%
Intégration scolaire							
Intégration et autonomie socioprofessionnelle	664	0	4	646	14	735	13,5%
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montréal	1 079	0	0	279	800	1 601	29,4%
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montérégie/Laval	947	0	0	208	739	1 546	28,4%
Soutien professionnel	85	2	8	46	29	123	2,3%
Indéterminés	293	0	9	200	84	699	12,8%
Dossiers fermés	520	7	30	132	351	92	1,7%
TOTAL	4 107	101	318	1 670	2 018	5 441	100,0%
% hor.		2,5%	7,7%	40,7%	49,1%	100,0%	

DONNÉES CLIENTÉLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE							
L'INLB	RÉGION DE MONTRÉAL TOTAL D'USAGERS DIFF. AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 1997-98	% vert.	SELON GROUPE ÂGE				TOTAL
			0-4	5-17	18-64	65 & +	
Développement petite enfance intégration scolaire % hor.	225	11,1%	45 20,0%	100 44,4%	79 35,1%	1 0,4%	225 100,0%
Intégration et autonomie socioprofessionnelle % hor.	337	16,7%	0 0,0%	0 0,0%	333 98,8%	4 1,2%	337 100,0%
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montréal % hor.	1 068	52,8%	0 0,0%	0 0,0%	276 25,8%	792 74,2%	1 068 100,0%
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montérégie/Laval % hor.	11	0,5%	0 0,0%	0 0,0%	5 45,5%	6 54,5%	11 100,0%
Soutien professionnel % hor.	23	1,1%	0 0,0%	0 0,0%	6 26,1%	17 73,9%	23 100,0%
Indéterminés % hor.	100	4,9%	0 0,0%	0 0,0%	73 73,0%	27 27,0%	100 100,0%
Dossiers fermés % hor.	259	12,8%	2 0,8%	8 3,1%	57 22,0%	192 74,1%	259 100,0%
TOTAL	2 023	100,0%	47	108	829	1 039	2 023
% hor.			2,3%	5,3%	41,0%	51,4%	100,0%

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE

USAGERS AYANT UN DOSSIER OUVERT

L'INLB

PROGRAMMES

RÉPARTITION SELON LA RÉGION DE PROVENANCE

	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	HORS QC	NSP	TOTAL
Développement de la petite enfance % hor.	1	0	2	4	4	265	2	1	0	2	0	0	54	16	17	264	0	13			645
	0,2%	0,0%	0,3%	0,6%	0,6%	41,1%	0,3%	0,2%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%	8,4%	2,5%	2,6%	40,9%	0,0%	2,0%	0,0%	0,0%	100,0%
Intégration et autonomie socioprofessionnelle % hor.	0	1	3	2	3	371	2	3	0	0	0	1	53	7	5	277	1	6			735
	0,0%	0,1%	0,4%	0,3%	0,4%	50,5%	0,3%	0,4%	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	7,2%	1,0%	0,7%	37,7%	0,1%	0,8%	0,0%	0,0%	100,0%
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montréal % hor.	0	0	1	0	1	1561	0	0	0	0	0	0	3	4	1	8	0	22			1601
	0,0%	0,0%	0,1%	0,0%	0,1%	97,5%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,2%	0,2%	0,1%	0,5%	0,0%	1,4%	0,0%	0,0%	100,0%
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montérégie/laVal Soutien professionnel % hor.	0	2	3	2	5	15	1	0	0	0	0	0	264	2	3	1200	0	49			1546
	0,8%	0,0%	4,9%	8,1%	7,3%	28,5%	4,9%	0,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,8%	3,3%	7,3%	12,2%	17,1%	0,0%	4,1%	0,0%	0,0%	100,0%
Programme indéterminé Dossiers fermés	0	2	6	14	10	263	17	4	2	2	6	2	38	33	41	184	1	74			699
	0,0%	0,1%	0,4%	0,6%	0,6%	46,6%	0,6%	0,2%	0,0%	0,1%	0,1%	0,1%	7,8%	1,4%	1,6%	36,4%	0,0%	3,4%	0,0%	0,0%	100,0%
TOTAL	2	5	22	35	32	2535	32	10	2	4	6	4	422	75	87	1980	2	186	0	0	5441
% hor.	0,0%	0,1%	0,4%	0,6%	0,6%	46,6%	0,6%	0,2%	0,0%	0,1%	0,1%	0,1%	7,8%	1,4%	1,6%	36,4%	0,0%	3,4%	0,0%	0,0%	100,0%

USAGERS DIFFÉRENTS AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION DE SERVICE EN 1997-1998

REPARTITION PAR CLSC DES USAGERS EN PROVENANCE DE MONTREAL

PROGRAMMES	REPARTITION PAR CLSC DES USAGERS EN PROVENANCE DE MONTREAL																			GRAND TOTAL	% par										
	AHUN	BIC	MTL-N	S-LAUR	S-MICH	FAUB	PATRIE	PLAT	PARCELS	VILL	FLAMAIS	ROUS	ME/AUJ	GUIM	NDP	S-LEON	RSMT	CDM	CASSIN			HEARST	S-L-PARC	MÉTRO	NOG	LAC-SAL	MIEUX	PIERF	LASAL	CCPSIC	VERD
Developpement de la petite enfance	14	7	22	6	9	0	7	6	1	13	22	15	37	0	8	13	12	15	0	6	4	1	4	3	5	3	4	2	14	238	10,7%
Intégration et autonomie	11	9	22	5	18	0	28	18	0	20	14	9	51	0	10	8	37	17	0	5	7	11	7	5	9	10	8	3	15	355	14,7%
Intégration communautaire et soutien à domicile-Montréal	129	109	175	56	95	53	56	56	2	80	64	39	183	0	41	50	127	67	0	13	20	15	4	7	28	22	29	11	86	1481	61,6%
Intégration comm. et soutien à domicile - Montérégie/Laval	2	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	4	0	0	1	0	0	0	1	2	0	0	0	2	15	0,6%
Soutien professionnel	5	2	2	2	0	0	0	1	0	1	3	1	2	0	0	1	5	1	0	0	0	0	0	1	1	0	2	0	3	33	1,4%
Programme indéterminé	17	5	26	3	8	0	11	11	1	12	21	8	31	0	6	12	6	0	2	6	4	1	2	6	7	7	3	20	241	10,0%	
Dossiers fermés au cours de 97-98	2	2	1	0	1	0	1	0	0	0	2	4	0	1	0	3	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	1	24	1,0%	
Dossiers fermés au cours de 98-99	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
Total	180	134	248	73	71	0	96	92	4	105	124	74	309	0	58	74	200	108	0	28	37	31	16	19	53	47	52	20	141	2407	100%
% par	7,5%	5,6%	10,3%	3,0%	2,9%	0,0%	4,1%	3,8%	0,2%	4,4%	5,2%	3,1%	12,8%	0,0%	2,8%	3,1%	8,3%	4,5%	0,0%	1,2%	1,5%	0,7%	0,8%	2,2%	2,0%	2,2%	0,8%	5,9%	100%		

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE									
L'INLB									
RÉPARTITION DES NOUVELLES DEMANDES DE SERVICES									
SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE									
PROGRAMMES	CR	CHSGS	CHSLD	CLSC	CLINIQ. PRIV.	AUTRES	NE SAIT PAS	GRAND TOTAL	
Développement de la petite enfance % hor.	8 19,0%	20 47,6%	0 0,0%	0 0,0%	11 26,2%	3 7,1%	0 0,0%	42 100,0%	
Intégration et autonomie socioprofessionnelle % hor.	15 39,5%	3 7,9%	0 0,0%	0 0,0%	15 39,5%	5 13,2%	0 0,0%	38 100,0%	
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montréal % hor.	13 7,6%	20 11,8%	0 0,0%	3 1,8%	106 62,4%	28 16,5%	0 0,0%	170 100,0%	
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montérégie/Laval Soutien professionnel % hor.	9 26,6%	17 6,5%	1 0,0%	6 1,6%	133 58,9%	12 6,5%	0 0,0%	178 100,0%	
TOTAL	78	68	1	11	338	56	0	552	
% hor.	14,1%	12,3%	0,2%	2,0%	61,2%	10,1%	0,0%	100,0%	

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE

ÉQUIVALENT TEMPS COMPLET DU PERSONNEL CLINIQUE

PROGRAMMES	L'INLB	ÉQUIVALENT TEMPS COMPLET DU PERSONNEL CLINIQUE											GRAND TOTAL	% vert
		EDUC.	AGENT DE RÉADAPT. EN DEF. VIS	ERGO	PHYSIO	OPTOMETR.	PSYCHO	TRAV. SOCIAUX	TECH. DU BRAILLE	SPEC. ORIENT MOBIL.	AUTRES (IDENTIFIÉ)			
Développement petite enfance et intégration scolaire % hor.	0 0,0%	7 56,5%	0,2 1,6%	0,2 1,6%	1 8,1%	1 8,1%	0 0,0%	0 0,0%	3 24,2%	0 0,0%	0 0,0%	12,4 100,0%	24,1%	
Intégration et autonomie socioprofessionnelle % hor.	0 0,0%	9 64,3%	0 0,0%	0 0,0%	1 7,1%	1 7,1%	0 0,0%	0 0,0%	3 21,4%	0 0,0%	0 0,0%	14 100,0%	27,2%	
Intégration communautaire et soutien à domicile -Montréal % hor.	0 0,0%	6 57,1%	0 0,0%	0 0,0%	1 9,5%	0,5 4,8%	0 0,0%	0 0,0%	3 28,6%	0 0,0%	0 0,0%	10,5 100,0%	20,4%	
Intégration communautaire et soutien à domicile Laval/ Montérégie	0 0,0%	7 100,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 0,0%	0,5 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	3 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	11,5 100,0%	22,4%	
Soutien professionnel % hor.	0 0,0%	1 100,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	2 100,0%	3,9%	
Service d'aides techniques	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,9%	
TOTAL	0	32	0,2	0,2	4	3	0	0	12	0	0	51,4	100,0%	
% hor.	0,0%	62,3%	0,4%	0,4%	7,8%	5,8%	0,0%	0,0%	23,3%	0,0%	0,0%	100,0%		

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE									
PROGRAMMES	HEURES DE PRESTATION DE SERVICE - HEURES TRAVAILLÉES								
	OPTOMÉTRISTE	ORIENT. ET MOBILITE	PHYSIO.	ERGO	PSYCHO.	ORIENT. PROFESSION.	AIDES VISUELLES	AGENT READ.	TOTAL
Développement petite enfance et intégration scolaire	1 669,8	4 366,3	913,5	320,1	1 426,5	0,0		9 640,2	18 336,3
% hor.	9,1%	23,8%	5,0%	1,7%	7,8%	0,0%	0,0%	52,6%	100,0%
Intégration et autonomie professionnelle	1 350,2	4 899,3	0,0	0,0	0,0	1 440,0		12 880,8	20 570,3
% hor.	6,6%	23,8%	0,0%	0,0%	0,0%	7,0%	0,0%	62,6%	100,0%
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montérégie/Laval	1 586,8	4 166,6	0,0	0,0	669,7	0,0		8 721,5	15 144,5
Intégration communautaire et soutien à domicile - Montréal	1 922,0	4 313,6	0,0	0,0	669,7	0,0		7 611,2	14 516,5
% hor.	13,2%	29,7%	0,0%	0,0%	4,6%	0,0%	0,0%	52,4%	100,0%
Soutien professionnel	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0		4 161,9	4 161,9
% hor.	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
Service d'aides techniques	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0		564,9	564,9
TOTAL	6 529,0	17 746,5	913,5	320,1	2 766,0	1 440,1		43 583,0	73 298,2
% hor.	8,9%	24,2%	1,2%	0,4%	3,8%	2,0%	0,0%	59,5%	100,0%

ANNEXE 2

L'ASSOCIATION MONTRÉALAISE POUR LES AVEUGLES

MONOGRAPHIE

TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
REMERCIEMENT	1
INTRODUCTION	1
1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE	2
2. LA CLIENTÈLE	4
2.1 Les critères d'éligibilité	4
2.2 Processus d'admission et de prise en charge	4
2.3 Le portrait de la clientèle	5
3. LES PROGRAMMES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION	8
3.1 Le programme d'intervention précoce pour les usagers de 0 à 4 ans	9
3.2 Le programme d'adaptation/réadaptation pour les usagers de 5 à 17 ans.....	10
3.3 Le programme pour les usagers âgés de 18 à 64 ans	13
3.4 Le programme pour les usagers de 65 ans et plus.....	14
4. LE PERSONNEL CLINIQUE	16
4.1 Identification du personnel clinique	16
4.2 Répartition des heures travaillées par programme	17
5. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES	18
6. L'ARTICULATION AVEC LES ÉTABLISSEMENTS	21
CONCLUSION	24

REMERCIEMENT

Nous remercions le personnel de l'Association montréalaise pour les aveugles qui a contribué à la préparation de ce document. Nous soulignons particulièrement la collaboration de Mme Gisèle Hall, directrice des projets spéciaux, qui a été disponible pour répondre à nos interrogations et fournir les données sur les clientèles et les services offerts.

INTRODUCTION

Cette monographie a été réalisée dans le cadre du mandat portant sur la réalisation du portrait des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts à la clientèle ayant une déficience visuelle. L'objectif est de décrire les clientèles et les services offerts dans ce domaine par les établissements de réadaptation.

Le portrait des activités de l'Association Montréalaise pour les aveugles a été tracé à partir des entrevues réalisées ainsi que de la documentation mise à notre disposition par l'établissement. Une cueillette de données statistiques portant sur l'année 1997-1998 a aussi été faite.

Le présent document se divise en six points :

- la présentation générale de l'établissement
- le portrait de la clientèle desservie
- la description des programmes et des services
- la répartition du personnel clinique
- l'analyse de l'accessibilité des services
- la description de l'articulation entre les établissements

La conclusion constitue une synthèse des principaux éléments caractérisant les interventions réalisées par cet établissement.

1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE

• Mission et mandat

L'Association montréalaise pour les aveugles est un centre de réadaptation privé conventionné en déficience visuelle. Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec, sa mission, comme centre de réadaptation, est :

« d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui... requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes. » (article 84)

Afin de mieux définir sa mission, l'Association montréalaise pour les aveugles (MAB) y a ajouté les points suivants : « aider d'une manière humaine et inclusive les personnes ayant une déficience visuelle à établir ou, dans certains cas, rétablir leur indépendance et leur autonomie dans la mesure où leurs capacités le leur permettent ».¹

Le MAB est un centre désigné pour offrir des services aux personnes anglophones. À ce titre, il est appelé à couvrir la région de Montréal-Centre et d'autres régions du Québec.

Le mandat premier du MAB est 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.

Il assume aussi d'autres mandats tels :

- des services d'aides techniques dans le cadre du Programme d'aides visuelles de la RAMQ;
- des services d'hébergement par le CHSLD Gilman qu'il gère. Celui-ci détient 59 places au permis;
- des services de centre de jour pour la région de Montréal-Centre;

¹ Association montréalaise pour les aveugles. Rapport annuel 1997, p. 7.

- des services d'adaptation, de réadaptation et de soutien à l'intégration aux enfants qui reçoivent des services des professeurs itinérants de la commission scolaire ainsi qu'aux enfants qui fréquentent l'école interne Philip E. Layton;
- des services d'adaptation et de réadaptation aux usagers qui recourent au Programme d'emploi tel que convenu dans une entente avec Emploi Québec;
- des services de transcription de matériel pédagogique en braille pour les élèves des écoles primaires et secondaires de langue anglaise.

Les services suivants complètent ces activités : Bibliothèque de livres adaptés, Service résidentiel Layton, Programme de loisirs, Service de bénévoles et Éducation/ sensibilisation du public.

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.

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

L'Association Montréalaise pour les aveugles a organisé ses programmes d'adaptation/ réadaptation par groupe d'âge. Ainsi y 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.

- **Budget**

Le budget² du MAB pour l'année 1997-1998 est de 5 105 994\$ pour ces activités principales. Ce montant couvre le budget des services d'adaptation/réadaptation, du CHSLD, du centre de jour et de l'École Philip E. Layton.

Le budget des services d'adaptation/ réadaptation est de 1 006 383\$. Le programme Intervention précoce pour les 0 – 4 ans n'est pas inclus dans les activités financées à 80% par le MSSS et est donc subventionné entièrement par des fonds privés.

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

2. LA CLIENTÈLE

2.1 LES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

L'Association montréalaise pour les aveugles admet dans ses services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration les personnes de tout âge qui ont une déficience visuelle telle que définie par la Commission des centres de réadaptation en déficience physique et reprise par la RAMQ pour l'accès à l'aide technique, 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».³

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

Occasionnellement, le MAB accepte des demandes de personnes qui ont une acuité visuelle supérieure à 6/21 et/ou un champ de vision moins restreint que 60 degrés mais qui ont une vision fluctuante ou dégénérative. Il s'agit par exemple, de personnes atteintes de rétinopathie diabétique, d'hémianopsie qui ont des limitations fonctionnelles qui compromettent leur sécurité dans leurs activités quotidiennes. Ces personnes ne sont cependant pas éligibles au Programme d'aides visuelles de la RAMQ et doivent défrayer elles-mêmes le coût des aides requises.

2.2 PROCESSUS D'ADMISSION ET DE PRISE EN CHARGE

À l'Association montréalaise pour les aveugles, le processus d'admission/ inscription de la clientèle est centralisé.

De façon générale, les demandes sont reçues par les travailleurs sociaux qui font l'accueil, l'évaluation psychosociale en plus de leurs fonctions dans les équipes multidisciplinaires. Ils fournissent l'information sur les services offerts par le MAB, aident la personne et sa famille à se

³ 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.

procurer les rapports ophtalmologiques ou optométriques appropriés ainsi que tout autre document requis : rapports médicaux, évaluations faites par d'autres établissements de santé et de services sociaux, etc. Les travailleurs sociaux établissent et maintiennent la liaison avec la personne ou le professionnel référents.

En général, et avec le consentement de la personne qui a formulé la demande de service, le travailleur social rencontre chaque usager, normalement à son domicile, afin de l'aider à déterminer ses besoins en ce qui concerne les services de réadaptation et/ou d'autres services communautaires. L'évaluation psychosociale, l'élaboration du plan d'interventions et du plan de services, incluant les services du MAB et les services externes, débutent à ce stade avec la participation active de l'usager et/ou de sa famille. Le travailleur social aide l'usager et sa famille à s'orienter dans les divers programmes et services de réadaptation offerts par le MAB ainsi que ceux offerts par les ressources externes.

Suite à l'évaluation initiale et à la réception de la documentation pertinente, l'usager est admis aux services du MAB et référé à l'équipe d'adaptation/réadaptation appropriée. Dans les cas où l'admissibilité est difficile à déterminer, un comité ad hoc composé du travailleur social responsable du dossier, du directeur des services de réadaptation et si nécessaire, d'un optométriste de l'établissement détermine l'éligibilité de la personne.

Le délai entre la réception de la demande et la réponse d'admissibilité formelle est évalué par le MAB à, en moyenne, trente jours. Ce délai varie cependant selon la rapidité de réception de la documentation requise, de la situation d'urgence de l'usager, de sa condition visuelle observable, etc.

Les personnes dont l'acuité visuelle est évaluée comme étant bonne et qui ne sont donc pas admises, sont référées vers les ressources communautaires appropriées. Le MAB encourage les personnes à recommuniquer avec le centre de réadaptation lorsqu'elles observent un changement de vision. Leur condition de vision peut, en effet, évoluer et nécessiter des services spécialisés.

2.3 LE PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE

L'Association montréalaise pour les aveugles recourt à deux notions pour comptabiliser ses données sur la clientèle.

Les usagers différents qui reçoivent au moins un service au cours de l'année sont dits « inscrits et actifs »⁴. Une fois admis aux services d'adaptation/réadaptation, le dossier de l'utilisateur demeure ouvert sauf s'il décède ou demande un transfert vers un autre établissement de réadaptation en déficience visuelle. Cette politique a été établie afin que ces personnes n'aient pas à refaire une demande d'accessibilité pour avoir accès aux services du MAB.

- **La clientèle desservie**

Pour l'année 1997-1998, le MAB a fourni des services d'adaptation/réadaptation à 2508 usagers différents. Il comptait 6703 dossiers ouverts. Ainsi, 37,4 % des usagers ayant un dossier ouvert ont reçu au moins une prestation de services au cours de cette année.

Le tableau suivant présente la répartition, selon les programmes d'adaptation/réadaptation, des usagers différents desservis au cours de l'année 1997-1998 ainsi que ceux ayant un dossier ouvert.

Tableau 1 : Répartition, par programme, des usagers ayant un dossier ouvert et des usagers ayant eu une prestation de 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	41	0,61	29	1,16
Adaptation/réadaptation 5-17 ans	181	2,70	127	5,06
Adaptation/réadaptation 18-64 ans	1355	20,21	601	23,96
Adaptation/réadaptation 65 ans et +	5126	76,47	1751	69,82
Total	6703	100 %	2508	100 %

⁴ Tel que défini dans le AS-471 et le AS-484 des rapports financiers annuels.

De ce tableau, il ressort que :

- 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 clientèle des programmes Intervention précoce pour les 0-4 ans et Adaptation/réadaptation pour les 5-17 est la moins volumineuse.

- **Principales caractéristiques de cette clientèle**

Les données présentées dans les tableaux en annexe à ce document indiquent que :

⇒ 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, la clientèle provient principalement, des sous-régions du Lakeshore (22,6 %), de Ste-Justine (22,1 %) et de l'hôpital général de Montréal (17,7 %). Le MAB dessert donc principalement l'ouest de l'Île de Montréal.

⇒ 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.

En effet, les références proviennent à 16,8 % des CHSGS et à 3,5 % des CLSC. La principale source de référence est la catégorie « Autres », avec 79,6 % des références.

Dans cette catégorie « Autres », les principaux référents sont : l'utilisateur lui-même 56,2 %, la famille 30,5 % et les organismes communautaires 6,3 %. La répartition varie cependant selon les programmes concernés. Pour les programmes chargés des clientèles de 0 à 18 ans, le principal référent dans la catégorie « autre » est la famille. Par contre, chez les usagers de 18 ans et plus, le principal référant est la personne elle-même.

⇒ Le taux de roulement⁵ 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. Cette clientèle représente environ 18% de la clientèle globale.

3. LES PROGRAMMES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION

Les programmes d'adaptation/réadaptation de l'Association montréalaise pour les aveugles sont organisés en fonction de l'âge de la clientèle⁶. On y retrouve quatre programmes, soit :

- le programme d'intervention précoce pour les 0-à 4 ans;
- le programme d'adaptation/réadaptation pour les 5-17 ans;
- le programme d'adaptation/réadaptation pour les 18-64 ans;
- le programme d'adaptation/réadaptation pour les 65 ans et plus.

Le MAB favorise une approche globale, individualisée et personnalisée auprès de l'utilisateur et de ses proches.

Les programmes d'adaptation/réadaptation sont composés d'équipes multidisciplinaires qui regroupent plusieurs professionnels notamment, un travailleur social, un spécialiste en orientation et mobilité, un optométriste spécialisé en basse vision, des intervenants en activités de la vie quotidienne et domestique, en basse vision, en communication et informatique adapté.

Les services varient selon les programmes puisqu'ils sont orientés vers les besoins d'autonomie et d'intégration sociale de la personne. Ces besoins évoluent selon l'âge et la situation de la clientèle. Ainsi, est-il mentionné que les besoins d'un nouveau-né diffèrent de ceux d'un adolescent ou des personnes âgées qui demeurent seules ou en CHSLD.

⁵ Le taux de roulement est calculé ainsi : le nombre de départ dans l'année/ le nombre total d'usagers inscrits au cours de l'année.

⁶ Tel que défini par le MSSS dans le Manuel de gestion financière (centres d'activités par groupe d'âge en déficience sensorielle).

3.1 LE PROGRAMME D'INTERVENTION PRÉCOCE POUR LES USAGERS DE 0 À 4 ANS

- **La clientèle**

Le MAB souligne que la clientèle rejointe par ce programme est de plus en plus jeune et souvent multihandicapée. Elle nécessite un suivi concerté et plus poussé.

Ainsi, pour l'année 1997-1998, le MAB a desservi 29 enfants dont 14 étaient âgés de moins d'un an et demi. Plusieurs d'entre eux avaient des retards de développement, des problèmes de santé importants et d'autres déficiences associés.

- **Les services**

Le but du Programme d'intervention précoce est d'aider les familles à fournir un environnement familial qui permet de maximiser les habilités de l'enfant atteint de déficience visuelle. L'intervention a lieu dès l'identification de la possibilité d'une déficience visuelle ce qui implique un travail en étroite collaboration avec l'hôpital qui fait la référence et l'entourage de l'enfant.

Les services offerts par le programme sont les suivants :

- un support aux parents sur le plan émotionnel et pratique par l'entremise de sessions individuelles ou de groupes d'entraide;
- des services d'évaluation de basse vision et des programmes de stimulation visuelle;
- des sessions de thérapie aux enfants et à leurs parents afin de favoriser leur développement global;
- des classes de prématernelle;
- un service de consultation aux différents organismes et programmes qui offrent des activités à ces enfants;
- des sessions de groupes de jeux parents/enfants.

Les services sont offerts dans les différents milieux de vie de l'enfant c'est-à-dire à la maison, à l'hôpital, en garderie, etc. Les interventions réalisées auprès de cette clientèle sont intenses.

L'équipe travaille en étroite collaboration avec plusieurs partenaires dont l'hôpital de Montréal pour enfants, le centre Mackay et le centre Miriam.

Comme il a déjà été mentionné ce programme n'est pas reconnu dans les activités d'adaptation/réadaptation financées par le MSSS. Il est donc entièrement subventionné par des fonds privés.

3.2 LE PROGRAMME D'ADAPTATION/RÉADAPTATION POUR LES USAGERS DE 5 À 17 ANS

- **La clientèle**

Ce programme dessert non seulement les jeunes de 5 à 17 ans mais aussi les usagers de 4 ans ou de 18 à 21 ans qui recourent à des services scolaires.

La clientèle est identifiée par le Programme d'intervention précoce, l'école Philip E. Layton qui offre les services scolaires internes et les professeurs itinérants de la Commission scolaire CSEM. Les organismes communautaires, les centres hospitaliers et la famille de l'utilisateur réfèrent aussi de la clientèle.

Plusieurs des usagers ont aussi d'autres déficiences telles que des déficiences intellectuelles, motrices, neurologiques, etc. Ceci est particulièrement vrai pour les enfants inscrits à l'école Philip E. Layton. En effet, le MAB constate une augmentation constante des enfants inscrits à l'école Layton ayant des déficiences multiples. Il est souligné que cette clientèle demande beaucoup plus de services de soutien, entre autre de la part des moniteurs en éducation qui offrent les services de maintien à la réadaptation et assistent les enfants dans leur toilette, leur hygiène personnelle, effectuent les transferts pour les enfants en fauteuil roulant, etc.

Ce programme comprend également le service de transcription du matériel pédagogique en braille. Ce service est disponible à toute la population inscrite dans les écoles primaires et secondaires tant du secteur public que privé du Québec qui offrent l'enseignement en langue anglaise.

- **Les services**

Le programme a pour but d'aider l'utilisateur, sa famille et son milieu à fournir un environnement qui lui permet de maximiser ses habilités et son autonomie dans ses activités quotidiennes, scolaires et de favoriser son intégration sociale.

Les services d'adaptation/réadaptation offerts sont les suivants :

- des services de support à l'utilisateur et à sa famille sur le plan émotionnel et pratique par l'entremise des activités de conseil et d'appui dans le cadre d'interventions individuelles ou de groupes;
- des services d'information, d'aide ou d'appui en ce qui concerne l'accès, la demande ou l'obtention d'un éventail de ressources disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux. Par exemple, l'obtention d'aide financière, des services de répit et/ou de gardiennage, etc.;
- des services d'évaluation en basse vision, des programmes de stimulation visuelle ainsi que l'enseignement à l'utilisation des aides visuelles appropriées;
- des services d'orientation-mobilité qui ont pour but d'améliorer l'autonomie et la sécurité de l'utilisateur dans ses déplacements;
- des services de communication qui incluent l'enseignement du braille, l'écriture cursive et manuscrite, l'écriture à la machine, etc.;
- des services informatiques adaptés tel que l'enseignement de l'utilisation de systèmes informatiques de mode sonore, braille ou grossissement de caractères selon les besoins de l'utilisateur;
- des services d'activités de la vie quotidienne dans le but de promouvoir l'autonomie et la participation de l'utilisateur;
- un service de consultation aux différents organismes et programmes auxquels participe l'utilisateur;

- des services d'ergothérapie qui couvrent différents aspects tels que l'intégration sensorielle, perceptuo-cognitif, la motricité globale ou fine.

Les services individuels ou de groupe sont offerts dans les différents milieux de vie de l'enfant/adolescent soit à la maison ou à l'école. L'équipe travaille en étroite collaboration avec les 4 professeurs itinérants qui assurent le suivi des enfants en milieu scolaire régulier. Ces professeurs relèvent de la commission scolaire et ont la responsabilité des aspects pédagogiques, incluant l'enseignement du braille. Ils sont basés dans les locaux du MAB et font partie, avec les professeurs internes, de l'équipe multidisciplinaire. Ce qui permet une meilleure communication.

Trois principaux commentaires ont été faits par le MAB concernant la situation des services offerts à la clientèle desservie par ce programme :

- ⇒ Le MAB souligne que les technologies informatiques sont devenues des outils de base comme aides d'écritures, de lecture et de communication. Ce domaine connaît une croissance rapide ainsi qu'une évolution technologique marquée. Cette nouvelle réalité requiert que les intervenants en déficience visuelle soient à jour et performants dans plusieurs domaines de l'informatique. Il mentionne aussi qu'un nouveau décret gouvernemental, dont la réglementation a été préparée par la RAMQ, sera en vigueur au cours du mois de mai 1999, élargira l'éligibilité aux aides informatiques pour les personnes fonctionnellement aveugles ainsi que pour les enfants inscrits au primaire et au secondaire. Le MAB prévoit donc une augmentation du nombre de demandes de services et un impact sur les délais d'attente qui sont déjà significatifs dans ce domaine.
- ⇒ Le MAB mentionne aussi une autre préoccupation en ce qui concerne la clientèle multihandicapée anglophone. Il constate un manque de ressources pour la clientèle de tous les âges et particulièrement lorsque celle-ci atteint l'âge de 21 ans.
- ⇒ Le MAB s'interroge sur le rôle que devraient jouer les différents partenaires en ce qui concerne la prise en charge de la clientèle multihandicapée anglophone. L'Association montréalaise pour les aveugles souligne la tendance de diriger vers leur établissement les enfants ayant des déficiences multiples en plus d'une déficience visuelle. Celui-ci se dit peu en mesure d'assumer l'ensemble des responsabilités et souhaite qu'une meilleure collaboration se développe en fonction des responsabilités de chaque partenaire. À titre d'exemple, il souhaite donc une démarche conjointe afin de préciser les rôles de chacun ainsi que les moyens d'interventions à privilégier, compte tenu des divers besoins de la clientèle.

3.3 LE PROGRAMME POUR LES USAGERS ÂGÉS DE 18 À 64 ANS

- **La clientèle**

La clientèle desservie par ce programme a moins de déficiences associées que la clientèle des programmes 0-4ans et 5-17 ans. Dans ce groupe d'âge, on retrouve des personnes aux études supérieures, en emploi et/ou en recherche d'emploi ainsi que des personnes qui sont à domicile et qui gèrent leur vie quotidienne et/ou sont responsables de leur famille. Il peut s'agir d'une clientèle suivie depuis de nombreuses années par le MAB ou d'une nouvelle clientèle qui vient de perdre la vision.

- **Les services**

Ce programme vise aussi à fournir un environnement qui permet à l'utilisateur de maximiser ses habilités et son autonomie afin de faciliter son intégration sociale. Il couvre en plus des activités reliées au volet socioprofessionnel.

Les services offerts à ces usagers sont semblables aux services offerts par le programme des 5-17ans. Quelques nuances peuvent cependant être apportées :

- les services de support à l'utilisateur et à la famille mettent l'accent sur des aspects propres à ce groupe d'âge comme par exemple, le choix de vivre seul ou en famille, les responsabilités parentales, la poursuite de l'emploi;
- les besoins de lecture plus nombreux et variés peuvent nécessiter de la part des services de basse vision une évaluation plus exhaustive et un suivi plus intensif afin de maximiser l'efficacité et le fonctionnement visuel de la personne;
- Les besoins de déplacement devenant plus nombreux et complexes demandent donc une intervention plus poussée des services d'orientation et mobilité;
- Les services informatiques revêtent une importance majeure car l'informatique est l'outil de base dans presque tous les domaines d'emploi et d'études supérieures postsecondaires ainsi que pour les parents dont les enfants vont à l'école et qui veulent assurer un suivi.

Comme pour les autres programmes, les services sont offerts dans les différents milieux de l'utilisateur soit à la maison, au travail, etc. Les services peuvent être offerts dans l'établissement pour certaines interventions comme par exemple, l'apprentissage de base en informatique.

De façon générale, cette clientèle ne nécessite pas la même intensité d'intervention que les programmes pour les 0-4 ans et les 5-17 ans. Par contre, dans certains domaines tel que l'informatique adapté et l'orientation - mobilité les interventions sont plus intensives.

Le MAB travaille en collaboration avec les CEGEP, notamment les CEGEP Dawson, John Abbott et Vanier et les universités McGill et Concordia. Selon les besoins de la clientèle, l'équipe travaille avec différents partenaires dont les CLSC, les hôpitaux, les centres de réadaptation en déficience physique et intellectuelle, les organismes communautaires et le milieu de l'emploi.

Un commentaire a été fait par l'Association montréalaise pour les aveugle en ce qui concerne le manque de ressources pour répondre aux besoins particuliers de deux groupes de clientèle anglophone desservie par le programme des 18-64 ans. Il s'agit d'une part, des personnes âgées de 18 à 40 ans qui ont une déficience intellectuelle en plus d'une déficience visuelle. On souligne le besoin d'augmenter les ressources d'évaluation des habilités de travail pour cette clientèle. D'autre part, les ressources de loisirs sont restreintes autant pour les usagers fonctionnellement aveugles et ayant une déficience intellectuelle que pour les personnes plus âgées.

3.4 LE PROGRAMME POUR LES USAGERS DE 65 ANS ET PLUS

- **La clientèle**

Ces usagers constituent la plus forte proportion de la clientèle du centre de réadaptation. Il a été mentionné que la population vieillissante de la région de Montréal-Centre augmente et que ce phénomène est encore plus marqué chez la clientèle anglophone. La déficience visuelle a un impact sur la population des personnes âgées qui est principalement atteinte de dégénérescence maculaire, du glaucome et de cataractes, toutes des maladies évolutives en fonction de l'âge des personnes.

Ce programme offre des services d'adaptation /réadaptation à une clientèle qui vit à domicile, participe à des activités en centres de jour ou est hébergée en résidences publiques ou privées.

- **Les services**

Les buts du programme demeurent les mêmes soit, fournir un environnement qui permet à l'utilisateur de maximiser ses habilités et son autonomie afin de promouvoir son intégration.

En plus des volets d'entretien personnel, d'activités de la vie quotidienne et domestique s'ajoutent les volets de soutien à domicile, les besoins de maintien de la santé physique, des besoins d'échanges sociaux et de loisirs.

Le programme comprend les mêmes services que les autres mais avec les nuances suivantes.

- Les services de support mettent l'accent sur le soutien de la personne dans son milieu et sur les liens à faire avec les ressources appropriées tels les CLSC, les CHSLD, les centres de jour, les ressources communautaires. Les interventions de groupe sont très importantes afin de permettre à cette clientèle de partager ses préoccupations;
- Le service de basse vision est très sollicité car la préoccupation majeure des personnes âgées, qui ont une déficience acquise, est de maintenir leur capacité de lire. De plus, leur condition visuelle évolue et ceci exige un suivi pour palier aux changements;
- La gamme de services offerts en orientation - mobilité est plus limitée car les besoins de déplacement sont plus restreints. Par contre, les besoins de sécurité corporelle augmente;
- Les activités de la vie quotidienne et domestique deviennent très importantes puisque les usagers vivent souvent seuls et n'ont pas de support, ou vivent avec un conjoint qui lui aussi a des problèmes de santé, et qu'il faut assurer leur sécurité;
- Les services d'ergothérapie sont plus impliqués auprès de cette clientèle qui peut avoir une ou plusieurs déficiences associées;
- Les services de consultation pour cette clientèle sont très importants. Le MAB mentionne que suite aux changements des dernières années, dans l'offre de service en santé et en services sociaux (virage ambulatoire), un plus grand nombre de personnes âgées demeurent à domicile et ont recours aux services des CLSC, des centres de jour, des CHSLD et des CH. Ces instances qui ont eux aussi vécu beaucoup de changements manquent de formation en ce qui concerne la déficience visuelle ainsi que dans la communication en langue anglaise.

Le MAB est donc sollicité par ces instances pour offrir des programmes de formation, de l'adaptation technique de l'environnement aux besoins de la déficience visuelle ainsi que

de l'intervention directe de réadaptation en déficience visuelle afin de répondre aux besoins de cette clientèle.

Comme pour tous les autres programmes, les services d'adaptation et de réadaptation sont offerts dans le milieu de vie de la personne.

De façon générale, l'intensité et la durée de l'intervention pour cette clientèle sont plus restreintes. Par contre, l'implication des services sociaux, d'orientation - mobilité et des AVQ/AVD est plus marquée.

L'équipe travaille, comme les autres programmes, en collaboration avec les CLSC, les centres de jour, les CHSLD, les hôpitaux, les résidences pour personnes âgées, les ressources communautaires ainsi que tous les autres partenaires susceptibles d'offrir des services aux personnes âgées qui ont une déficience visuelle.

4. LE PERSONNEL CLINIQUE

4.1 IDENTIFICATION DU PERSONNEL CLINIQUE

L'Association montréalaise pour les aveugles disposait, en 1997-1998, de 17,11 postes ETC. Leur répartition selon les programmes est la suivante:

Tableau 2 : Répartition des postes cliniques ETC selon les programmes d'adaptation/ réadaptation

Programmes	Postes ETC
Intervention précoce 0-4ans	1,45
Adap/réadapt. 5-17 ans	1,8
Adapt/réadaptation 18-64 ans	5,62
Adapt/réadaptation 65 et plus	8,24
Total⁷	17,11

⁷ Ces chiffres n'incluent pas 5,2 postes ETC d'éducateurs et 2,13 postes de moniteur assignés au programme scolaire 5-17 ans et au programme répit.

La répartition des postes cliniques ETC selon les disciplines est la suivante :

Tableau 3 : Répartition des postes ETC selon les disciplines

Disciplines/Postes ETC	Postes ETC
Éducation spécialisé	2,63
Ergothérapie	2,61
Optométrie ⁸	1,29
Travail social	5,10
Orientation/mobilité	3,18
Autres	2,30
Total	17,11

Du tableau précédent, il ressort que la discipline la plus représentée est le travail social. Il est mentionné que celui-ci joue un rôle central en tant que coordonnateur du plan d'interventions individualisé (PII) et du plan de services individualisé (PSI).

Les intervenants en basse vision, adaptation à la vie quotidienne (AVQ), adaptation à la vie domestique (AVD) et en communication adaptée/informatique proviennent de diverses disciplines. On y retrouve des ergothérapeutes, des éducateurs ou des techniciens en réadaptation. Ainsi est-il mentionné que les ergothérapeutes et les éducateurs spécialisés partagent les fonctions d'intervenants en basse vision, AVQ/AVD et en communication adaptée. Le choix de professionnels (exemple, ergothérapeute ou éducateur) est fait en fonction des besoins présentés par la clientèle.

4.2 RÉPARTITION DES HEURES TRAVAILLÉES PAR PROGRAMME

La répartition des heures travaillées par programme et par discipline se retrouve en annexe. La moyenne des heures travaillées par usager selon les différents programmes est ici présentée. Cette donnée fournit une indication de l'intensité des services offerts à chaque groupe de clientèle.

⁸ Il est à noter que l'optométrie est rémunérée par la RAMQ

Tableau 4 : Identification de la moyenne d'heures travaillées par usager pour chacun des programmes d'adaptation/réadaptation

Programmes	Moyenne d'heures travaillées/usager
Intervention précoce 0-4ans	75,6
Adaptation/réadaptation 5-17 ans	18,5
Adaptation/réadaptation 18-64 ans	14,2
Adaptation/réadaptation 65 ans et plus	7,0

Ces données confirment que l'intensité des services est plus élevée auprès de la clientèle des 0 à 4 ans. Le programme d'adaptation/réadaptation pour les personnes de 65 ans et plus est celui dont les interventions sont les plus limitées en temps, soit en moyenne 7 heures.

5. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES

L'accessibilité aux services a été mesurée en considérant, à une date donnée, le nombre de personnes pour lesquelles une demande de services a été reçue et qui attendent pour au moins un service.

Cette définition signifie que les personnes identifiées peuvent se retrouver à différentes étapes de prise en charge. En effet, certaines peuvent avoir déjà reçu des services et attendre pour un seul service alors que d'autres peuvent en être encore à l'étape d'admission ou d'identification des besoins.

Cette approche permet de considérer divers aspects reliés à l'attente, soit les délais d'admission, de prise en charge pour un premier service et de prise en charge par l'ensemble des services identifiés.

En date du 20 novembre 1998, 370 usagers attendaient pour au moins un service à l'Association montréalaise pour les aveugles. Ces usagers ne sont cependant pas tous dans la même situation. En effet, de ce nombre, il y en a 341 pour qui les besoins de services ont déjà été identifiés et 29 qui n'ont pas encore franchi cette étape.

Les principales caractéristiques de ces 370 usagers en attente sont :

- Les programmes concernés. Les usagers proviennent principalement des programmes d'adaptation/réadaptation pour les 65 ans et plus et pour les 18-64 ans. En effet, la répartition des usagers en attente par programmes est la suivante :

Tableau 5 : Répartition par programme des usagers en attente

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
Total	370	100,0

- Les sources de référence. Les principales sources de référence de ces usagers en attente sont la famille avec 73,2 % des références et les centres hospitaliers de courte durée avec 15,7 %. Les deux autres sources de référence les plus souvent mentionnées sont les cliniques privées et les associations, avec chacun 3,5 % des références.
- Les services attendus. Les 341 usagers dont les besoins de services ont été identifiés peuvent attendre pour plus d'un service. En effet, selon l'information recueillie, 208 attendent pour un service et 133, pour plus d'un service. La compilation de tous les services attendus indique le nombre d'attente dans les différents services :
 - Basse vision: 202
 - Techniques de communication⁹ : 83
 - Adaptation à la vie quotidienne (AVQ) : 71
 - Orientation-Mobilité : 52
 - Ergothérapie : 28
 - Service social : 22
 - Autres services¹⁰ : 105

⁹ Le service Techniques de communication comprend principalement l'informatique pour les usagers des programmes 5-17 ans et 18-64 ans.

¹⁰ Dans Autres services, le MAB a mentionné notamment les services scolaires, le PSI, le services des bénévoles, la bibliothèque, le transport adapté, le centre de jour.

Dans tous les programmes clientèles, le service le plus attendu est celui de basse vision. Il est pratiquement le seul service pour lequel il y a de l'attente dans le programme d'Intervention précoce 0-4 ans. Pour ce programme, l'attente est souvent associée au PSI annuel et le suivi est fixé à un temps précis de l'année.

Les délais d'attente

Ces données n'ont été calculées 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 service, la date d'admissibilité et la date de premier service correspondant à cette période-ci d'attente. Le nombre d'usagers dans cette situation est de 340¹¹.

Diverses données permettent de caractériser l'attente de ces personnes :

- Le temps moyen d'attente. Ces usagers attendent depuis en moyenne 2,5 mois. La répartition selon le temps réel d'attente indique que 85 attendent depuis moins d'un mois, 164 entre 1 et 3 mois, 64 entre 4 et 6 mois et 30 depuis plus de 6 mois pour recevoir ces services. Les attentes les plus longues sont souvent en fonction des annulations de rendez-vous par l'utilisateur et la remise de rendez-vous à une date ultérieure.
- Le délai pour recevoir le premier service. Cette donnée n'a été calculée que pour les usagers pour lesquels l'établissement a été en mesure de fournir la date de demande de service, la date d'admissibilité et la date de premier service correspondant à cette période-ci d'attente. Le nombre d'usagers dans cette situation est de 172¹².

Pour ces usagers le délai entre la date de demande et le premier service est en moyenne de moins d'un mois, soit de 24,6 jours. La répartition selon le temps réel d'attente indique que 125 usagers ont reçu leur premier service moins d'un mois après leur demande de service, 24 entre 1 mois et 2 mois, 23 après plus de deux mois.

Ces données sur les délais d'attente illustrent l'orientation de l'établissement. En effet, l'Association montréalaise pour les aveugles a souligné avoir organisé ses services d'accueil et de prise en charge de façon à pouvoir rapidement évaluer et assurer une prise en charge des

¹¹ Pour une partie des usagers en attente, les dates indiquées de demande de services, d'admissibilité et même dans certains cas, de premier service reçu correspondent à une demande antérieure de services. Tenir compte de ces données n'aurait pas permis de rendre compte des temps réels d'attente. Pour éviter cette situation, nous avons considéré les demandes de service reçues après le 01.01.98.

¹² Idem note 11

personnes qui recourent à leur service. Les résultats confirment ces propos puisqu'il s'écoule en moyenne moins d'un mois avant qu'ils ne reçoivent leur premier service.

Par contre, des délais existent afin d'avoir accès à l'ensemble des services jugés pertinents. L'attente est particulièrement longue en ce qui concerne l'accès au service de basse vision.

6. L'ARTICULATION AVEC LES ÉTABLISSEMENTS

L'Association montréalaise pour les aveugles, de par la clientèle de tout âge qu'elle dessert, est en lien avec plusieurs établissements. En plus des articulations déjà décrites, les services d'adaptation/réadaptation et les services complémentaires du MAB sont en lien avec :

➤ **Le centre de réadaptation Constance Lethbridge**

Les deux établissements, situés à proximité l'un de l'autre, ont conclu une entente afin de se doter d'une bibliothèque et d'un centre de documentation offrant du matériel spécialisé aux étudiants, aux professionnels et aux clients fréquentant ces deux établissements.

De plus, ces établissements collaborent en ce qui concerne des projets et des activités de développement professionnel.

➤ **L'Institut Nazareth et Louis Braille**

Les deux établissements ont conclu en 1997 une entente en ce qui concerne le partage de la clientèle ayant une déficience visuelle. Ce partage de la clientèle des régions de Laval, Montérégie et Montréal-Centre se fait sur une base linguistique. Le libre choix des personnes continue évidemment de prévaloir sur cette entente.

Les deux établissements ont aussi mis en place des mécanismes conjoints de référence afin d'assurer une meilleure coordination de l'utilisation des services offerts en déficience visuelle.

- **Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle**

Le MAB a déjà un contrat avec le Miriam Home & Services pour l'exploitation conjointe d'un programme de réadaptation en résidence dans la communauté pour les élèves de l'École Philip E. Layton. Cette résidence sert de ressource de répit pour les usagers de l'École Philip E. Layton.

Le MAB souhaite continuer de collaborer avec les partenaires de la déficience intellectuelle qui desservent la population anglophone. L'objectif visé est d'en arriver à mieux répondre aux besoins complexes de la clientèle multihandicapée ayant une déficience visuelle que le MAB a comme usagers.

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

Le MAB collabore, sur la base de son expertise, avec des CHSLD et des centres de jour. Son rôle est de sensibiliser et de former le personnel afin de leur assurer une connaissance des besoins et des stratégies d'intervention en déficience visuelle. De plus, il réalise au besoin et à la demande des CHSLD et des centres de jour, des interventions directes auprès de la clientèle.

- **Les CLSC**

Le MAB est en lien avec les CLSC de la région de provenance de sa clientèle qui est surtout, l'ouest de l'Île de Montréal. Le MAB reçoit des références des CLSC qui concernent des besoins d'information, de sensibilisation, d'intervention à titre d'expert en déficience visuelle, de consultation professionnelle et d'intervention d'adaptation/réadaptation en déficience visuelle.

Le MAB, dans le cadre du PSI de sa clientèle, réfère des usagers aux CLSC afin que ceux-ci répondent à des besoins complémentaires tels des services de santé ou de maintien à domicile.

- **Les centres de réadaptation en déficience physique**

Le MAB travaille déjà en collaboration avec le centre Mackay afin de desservir les enfants atteints de multiples handicaps. Il désire continuer de collaborer avec le milieu de la déficience motrice et auditive qui dessert la population anglophone afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle atteinte de multiples déficiences qu'il dessert.

- **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, l'accueil au MAB de services d'enseignement itinérants pour les élèves anglophones aveugles et ayant une déficience visuelle intégrée aux écoles publiques du Québec, la collaboration dans la prestation de nombreux services requis par les deux groupes.

En plus de ce contrat et de sa collaboration avec la Commission scolaire English-Montréal, le MAB désire continuer de collaborer avec toutes les commissions scolaires qui desservent la population anglophone ayant une déficience visuelle afin de répondre aux besoins de cette clientèle.

- **Les organismes communautaires**

Le MAB est en lien avec plusieurs organismes communautaires. Il intervient au niveau de la sensibilisation de la population à la déficience visuelle et ce, dans l'optique de promouvoir l'intégration sociale de leur clientèle.

CONCLUSION

L'Association montréalaise pour les aveugles est un centre de réadaptation privé conventionné dont le mandat premier est d'offrir des services d'adaptation, réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tout âge ayant une déficience visuelle. Cet établissement est désigné pour desservir la population anglophone et rejoint également une clientèle allophone qu'il évalue à environ 18 % de ses usagers.

L'Association montréalaise dessert principalement une clientèle en provenance de la région de Montréal-Centre puisque celle-ci représente 84,1% des usagers. La Montérégie procure 7,8 % de la clientèle et Laval, 4,2 %.

Les programmes d'adaptation/réadaptation sont organisés par groupe d'âge : les 0-4 ans, les 5-17 ans, les 18-64 ans et les plus de 65 ans. Au cours de l'année 1997-1998, l'Association montréalaise pour les aveugles a fourni des services à 2508 usagers différents dont 69,8 % avaient 65 ans et plus. La clientèle adulte, soit les 18-64 ans, représentait 23,9 % des usagers. Il s'agit donc des deux plus importants volumes de clientèle. Par contre, les interventions réalisées y sont plus ponctuelles puisque la moyenne d'heures d'interventions par usager est de 7 h au programme des 65 ans et plus et de 14,2 h. au programme des 18-64 ans. En comparaison, rappelons que le programme d'Intervention précoce pour les 0-4 ans dessert 1,2 % de la clientèle mais avec une moyenne d'heure d'intervention par usager de 75,6 h.

L'Association montréalaise mentionne avoir adopté une approche globale et personnalisée auprès des usagers et de leurs proches. Les programmes d'adaptation/réadaptation sont composés d'équipes multidisciplinaires et les services qui y sont offerts varient selon l'âge et la situation de la clientèle.

Du portrait des services offerts ressort principalement que :

- ⇒ le programme d'Intervention précoce pour les 0-4 ans n'est pas inclus dans les activités d'adaptation/réadaptation financées par le MSSS.
- ⇒ La croissance rapide des technologies informatiques qui sont devenues des outils de base comme aides d'écritures, de lecture et de communication a un impact sur le nombre de demandes de services reçues au MAB et celui-ci a de la difficulté à faire face à cette augmentation.

⇒ La clientèle pédiatrique anglophone qui a, en plus d'une déficience visuelle d'autres déficiences associées, a difficilement accès à l'ensemble des services requis.

L'analyse de l'accessibilité aux services fait ressortir qu'en date du 20 novembre 1998, 370 personnes étaient en attente d'au moins un service au MAB. Ces personnes n'étaient cependant pas toutes dans la même situation puisque les besoins de services avaient été identifiés pour 341 d'entre elles et qu'une prise en charge était aussi amorcée. Les données compilées mettent en évidence le fait que les personnes sont rapidement admises et prise en charge dans au moins un service. Par contre, des délais importants subsistent avant qu'elles puissent recevoir l'ensemble des services requis.

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE										
Association montréalaise pour les aveugles	TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 1997-1998	% Vert.	SELON GROUPE ÂGE					TOTAL DOSSIERS OUVERTS	% Vert.	
			0-4	5-11	12-17	18-21	22-64			65 et +
Intervention Précoce 0-4ans	29	1,16%	24	5				29	41	0,61%
Adaptation/réadaptation 5-17ans	127	5,06%		67	60			127	181	2,70%
Adaptation/réadaptation 18-64ans	601	23,96%				37	564	601	1355	20,21%
Adaptation/réadaptation 65ans et +	1751	69,82%						1751	5126	76,47%
TOTAL	2508	100%	24	72	60	37	564	2508	6703	100%
% Horizontal	100%		0,96%	2,87%	2,39%	1,48%	22,49%	69,82%		
* Les données sur les dossiers ouverts sont en date de janvier 1999										

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE

Ass. Montréalaise pour les aveugles

USAGERS DIFFÉRENTS AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION DE SERVICE EN 1997-1998

PROGRAMMES

SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE

	CHSGS	CHSLD	CLSC	CLINIQUE PRIVÉE	AUTRES	GRAND TOTAL
Intervention Précoce 0-4ans	6			1	22	29
Adaptation/réadaptation 5-17ans	27				100	127
Adaptation/réadaptation 18-64ans	125		17		458	600
Adaptation/réadaptation 65ans et +	263		70		1410	1743
TOTAL	421		87	1	1990	2499
% HORIZONTAL	16,85%		3,48%	0,04%	79,63%	100%

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE

Ass. Montréalaise pour les aveugles

USAGERS DIFFÉRENTS AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION DE SERVICE EN 1997-1998

PROGRAMMES

SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE -- AUTRES

	FAMILLE	AMI	ORG. COMM.	USAGER	REF. INTERNE	GRAND TOTAL
Intervention Précoce 0-4ans	15	1	6			22
Adaptation/réadaptation 5-17ans	67	5	18		10	100
Adaptation/réadaptation 18-64ans	71	39	41	295	12	458
Adaptation/réadaptation 65ans et +	455	53	61	823	18	1410
TOTAL	608	98	126	1118	40	1990
% HORIZONTAL	30,55%	4,92%	6,33%	56,18%	2,01%	100%

DONNÉES CLIENTÈLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE												
Ass. Montréalaise pour les aveugles												
ÉQUIVALENT TEMPS COMPLET DU PERSONNEL CLINIQUE												
PROGRAMMES	ÉDUC.	AGENT READ. DÉF.	ERGO	PHYSIO	OPTOMÉTR.	PSYCHO	TRAV. SOCIAUX	TECH. DU BRAILLE	SPÉC. ORIENT. MOBIL.	AUTRES (IDENTIFIÉ)	GRAND TOTAL	% VERT.
Intervention Précoce 0-4ans			0,7		0,05		0,2			0,5	1,45	8,5%
										professeur 0,4 moniteur 0,1		
Adaptation/réadaptation 5-17ans	0,3		0,2		0,1		0,5		0,4	0,3	1,8	10,5%
										moniteur 0,1 informatique 0,2		
Adaptation/réadaptation 18-64ans	1,1		0,7		0,44		1,7		1,08	0,6	5,62	32,8%
										moniteur 0,3 informatique 0,3		
Adaptation/réadaptation 65ans et +	1,23		1,01		0,7		2,7		1,7	0,9	8,24	48,2%
										moniteur 0,6		
TOTAL	2,63		2,61		1,29	0	5,1		3,18	2,3	17,11	100%
% HORIZONTAL	15,4%		15,3%		7,5%	0,0%	29,8%		18,6%	13,4%	100%	
										infirmière 0,3		

DONNÉES CLIENTÉLES 1997-98 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION - DÉFICIENCE VISUELLE

HEURES DE PRESTATION DE SERVICE - HEURES TRAVAILLÉES

Ass. Montréalaise pour les aveugles

PROGRAMMES	BASSE VISION		ORIENT. ET MOBILITE		INFOR. MATRIQUE		SERVICE SOCIAL		ERGO		A.V.Q.		TECH. DE COMM.		AIDES VISUELLES		AUTRES		TOTAL	
	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.	% VERT.
Intervention Précoce 0-4ans heures travaillées	70	3,0%					277		1128	28,6%							717	43,5%	2192	8,6%
% Horizontal	3,19%						12,6%		51,5%								32,71%		100,00%	
Adaptation/réadaptation 5-17 ans heures travaillées	225	9,5%	411	9,8%	247	31,0%	717	9,4%	276	7,0%	326	9,8%	146	9,8%			0	0,0%	2348	9,3%
% Horizontal	9,58%		17,50%		10,52%		30,5%		11,8%		13,9%		6,2%				0,00%		100%	
Adaptation/réadaptation 18-64ans heures travaillées	808	34,2%	1477	35,2%	551	69,0%	2575	33,9%	990	25,1%	1170	35,2%	523	35,2%			452	27,4%	8546	33,71%
% Horizontal	9,45%		17,28%		6,45%		30,1%		11,6%		13,7%		6,1%				5,29%		100%	
Adaptation/réadaptation 65ans et + heures travaillées	1263	53,4%	2308	55,0%			4023	53,0%	1546	39,2%	1829	55,0%	817	55,0%			479	29,1%	12265	48,4%
% Horizontal	10,3%		18,8%				32,8%		12,6%		14,9%		6,7%				3,91%		100%	
TOTAL	2366	100%	4196	100%	798	100,0%	7592	100%	3940	100%	3325	100%	1486	100%	0	0,0%	1648	100%	25351	100%
% HORIZONTAL	9,3%		16,6%		3,1%		29,9%		15,5%		13,1%		5,9%				6,5%		100%	