

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012
SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

DOCUMENT SUPPORT

DÉCEMBRE 2008

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL
Service de la planification et du développement stratégique

Québec 

Document de travail

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012

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

DOCUMENT SUPPORT

DÉCEMBRE 2008

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL

Service de la planification et du développement stratégique

Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal

Québec 

Coordination

Michèle Bérubé, adjointe au directeur

Rédaction

Yolande Thibodeau, conseillère aux établissements

Ce document est réalisé avec la collaboration de Margarida de Andrade, agente administrative

Production

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
Direction des ressources humaines, information et planification
Service de la planification et du développement stratégique

Le genre masculin utilisé dans ce document
désigne aussi bien les femmes que les hommes

Table des matières

| | Page |
|--|-----------|
| REMERCIEMENTS..... | 8 |
| ACRONYMES..... | 11 |
| INTRODUCTION..... | 13 |
| 1. LA CLIENTÈLE : DÉFINITIONS, PRÉVALENCE ET BESOINS..... | 15 |
| 1.1. DÉFINITIONS : RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT, DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT | 15 |
| 1.2. TAUX DE PRÉVALENCE | 17 |
| 1.3. BESOINS DE LA CLIENTÈLE | 19 |
| 2. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICE DES ÉTABLISSEMENTS IMPLIQUÉS AUPRÈS DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT..... | 20 |
| 2.1. LES CSSS | 20 |
| 2.2. LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (CRDITED) | 24 |
| 2.3. LES CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS DE MONTRÉAL ET CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS PSYCHIATRIQUES DE MONTRÉAL..... | 41 |
| 2.4. LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE | 49 |
| 2.5. LES CENTRES JEUNESSE | 50 |
| 3. COLLABORATION DES PARTENAIRES..... | 51 |
| 3.1. LES CPE | 51 |
| 3.2. LE RESEAU SCOLAIRE | 52 |
| 3.3. LES SERVICES SPECIALISES DE MAIN D'ŒUVRE | 59 |
| 3.4. LES SERVICES DE TRANSPORT | 61 |
| 3.5. LE ROLE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES | 61 |
| 3.6. LES ENTENTES DE COLLABORATION..... | 63 |
| 4. PERCEPTIONS SUR L'ORGANISATION DES SERVICES | 64 |
| 4.1. LE POINT DE VUE DES USAGERS ET DE LEURS REPRESENTANTS | 64 |
| 4.2. LE POINT DE VUE DES ETABLISSEMENTS ET DES PARTENAIRES..... | 68 |
| 5. ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT..... | 72 |
| 5.1 L'ENSEIGNEMENT..... | 72 |
| 5.2 LA RECHERCHE | 74 |
| 6. DIAGNOSTIC DE L'ORGANISATION DES SERVICES..... | 75 |
| 6. PRATIQUES D'INTERVENTION ET PRATIQUES INNOVANTES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT : RECENSION D'ÉCRITS..... | 77 |
| 7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES | 79 |
| ANNEXE A..... | 83 |
| DONNÉES QUANTITATIVES SUR L'ORGANISATION DE SERVICES DI-TED À MONTRÉAL | 83 |
| A-1 ÉTAT DE SITUATION SOMMAIRE CSSS, USAGERS UNIQUES, 2004-2005-2006 | 83 |

| | | |
|--|--|------------|
| A-2 | ÉTAT DE SITUATION SOMMAIRE CSSS, SERVICES 2005-2006..... | 83 |
| A-3 | PROGRAMME SOUTIEN AUX FAMILLES CSSS, 2005-2006-2007 | 83 |
| A-4 | USAGERS DISTINCTS INSCRITS CRDITED, 2006-2007..... | 83 |
| A-5 | SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS CRDITED, 2005-2006..... | 83 |
| A-6 | SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS CRDITED, 2006-200 | 83 |
| A-7 | USAGERS ADMIS CRDITED, 2006-2007 | 83 |
| A-8 | LISTES ET DÉLAIS D'ATTENTE CRDITED, 2005-2006-2007 | 83 |
| A-9 | PERSONNES ADMISSIBLES – PREMIER SERVICE – DÉLAI D'ATTENTE EN CRDITED | 83 |
| A-10 | CONTOUR FINANCIER DÉPENSES SDI-TED À MONTRÉAL / 2004 À 2007..... | 83 |
| ANNEXE A-1 | | 85 |
| | ÉTAT DE SITUATION SOMMAIRE CSSS, USAGERS UNIQUES..... | 85 |
| | 2004-2005-2006 | 85 |
| ANNEXE A-2 | | 87 |
| | ÉTAT DE SITUATION SOMMAIRE CSSS, SERVICES 2005-2006..... | 87 |
| ANNEXE A-3 | | 89 |
| | PROGRAMME SOUTIEN AUX FAMILLES CSSS, 2005-2006-2007 | 89 |
| ANNEXE A-4 | | 93 |
| | USAGERS DISTINCTS INSCRITS CRDITED, 2006-2007..... | 93 |
| ANNEXE A-5 | | 97 |
| | SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS CRDITED, 2005-2006..... | 97 |
| ANNEXE A-6 | | 103 |
| | SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS CRDITED..... | 103 |
| | 2006-2007..... | 103 |
| ANNEXE A-7 | | 109 |
| | USAGERS ADMIS CRDITED | 109 |
| | 2006-2007..... | 109 |
| ANNEXE A-8 | | 113 |
| | LISTES ET DÉLAIS D'ATTENTE CRDITED | 113 |
| | 2005-2006-2007 | 113 |
| ANNEXE A-9 | | 117 |
| | PERSONNES ADMISSIBLES – PREMIER SERVICE – DÉLAI D'ATTENTE EN CRDITED | 117 |
| ANNEXE A-10 | | 119 |
| | CONTOUR FINANCIER DÉPENSES DI TED À MONTRÉAL / 2004 LA 2007 | 119 |
| ANNEXE B | | 121 |
| MANDAT, COMPOSITION ET RÉALISATION DES COMITÉS DI-TED 2006-2008 | | 121 |
| | B-1 LE COMITÉ AVISEUR RÉGIONAL INTERSECTORIEL ET LE COMITÉ CRDITED-CSSS | 121 |
| | B-2 LE COMITÉ EFFICIENCE DES CRDITED | 121 |
| | B-3 LE GROUPE DE TRAVAIL SUR L'AMÉLIORATION DE L'OFFRE DE SERVICE AUX PERSONNES VIVANT UNE SITUATION DE CRISE OU AYANT UN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT..... | 121 |
| ANNEXE B-1 | | 123 |
| | LE COMITÉ AVISEUR RÉGIONAL INTERSECTORIEL ET LE COMITÉ CRDITED-CSSS | 123 |

ANNEXE B-2127
LE COMITÉ EFFICIENCE DES CRDITED 127

ANNEXE B-3133
LE GROUPE DE TRAVAIL SUR L'AMÉLIORATION DE L'OFFRE DE SERVICE AUX PERSONNES VIVANT UNE SITUATION DE CRISE OU AYANT UN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT 133

Document de travail

REMERCIEMENTS

L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal tient à remercier les nombreuses personnes qui ont participé aux travaux, initiés en 2006, visant la réorganisation des services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Soucieux de proposer une organisation de services orientée vers l'amélioration de la performance du réseau au plan de l'efficacité, de l'efficience, de la qualité des services, de la continuité et de l'adaptation aux besoins des personnes et de leur famille, le service de la planification et du développement stratégique de l'Agence a travaillé en étroite collaboration avec plusieurs partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, du réseau scolaire et du milieu communautaire pour présenter un portrait de la situation, poser un diagnostic, identifier des recommandations et proposer une nouvelle organisation de services dont la mise en œuvre s'échelonnait de 2009 à 2012.

Nous souhaitons remercier chacune de ces personnes, et souligner l'implication de leur organisation respective, pour leur investissement, leur expertise, leurs connaissances et leur disponibilité.

Madame Claire Amyot, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Monsieur Jean-Pierre Aumont, Services de réadaptation L'Intégrale

Madame Carole Beaudoin, Centre Miriam

Madame Michèle Bérubé, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Madame Ginette Bissonnette, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle Major

Madame Pauline Blanchette, CSSS de la Montagne

Monsieur Jean-Pierre Bluteau, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Monsieur Daniel Boivin, CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord

Monsieur Claude Campeau, Les Services de réadaptation l'Intégrale et Centre Miriam

Madame Sandra Chism, Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle

Madame Thérèse Colin, Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle

Madame Marie-France Côté, CHU Sainte-Justine

Monsieur Louis Côté, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Madame Hélène Coutu, CSSS de la Pointe de l'Île

Monsieur Électra Dalamagas, Proche d'une adulte ayant un trouble envahissant du développement

Monsieur Claude Dallaire, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Monsieur Richard De Courcy, Office des personnes handicapées du Québec

Madame Anne-Élyse Deguire, Agence de santé et des services sociaux de Montréal

Monsieur Guy-Michel Deslauriers, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle Major

Madame Toni Dire, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

Madame Jocelyne Duhamel, Commission scolaire de Montréal

Madame Hélène Dulude, Centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras

Madame Michèle Fafard, Direction régionale de Montréal, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Monsieur Mario Ferland, Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire
Madame Laura Fernandez, Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM
Monsieur Donald Foidart, Centres de réadaptation Lisette Dupras et de l'Ouest de Montréal
Dr Eric Fombonne, Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM
Madame Denise Fortin, CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord
Monsieur Raymond Fortin, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
Monsieur André Gagnière, CSSS de la Pointe-de l'Île
Madame Nathalie Garcin, Les Services de réadaptation l'Intégrale
Madame Patricia Gauthier, Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM
Madame Renée Giguère, CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord
Madame Francine Giroux, CSSS de l'Ouest-de-l'Île
Madame Lynn Grégoire, Hôpital Rivière-des-Prairies
Madame Pauline Grunberg, Centre Miriam
Madame Marie Gibeault, CSSS de la Montagne
Madame Carol Ladouceur, Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire
Madame Carmen Lahaie, Autisme et troubles envahissants du développement Montréal
Madame Mireille Lalonde, CSSS Jeanne-Mance
Madame Sophie Lapointe, Commission scolaire de la Pointe-de-l'Île
Madame Chantale Lapointe, CSSS Jeanne-Mance
Madame Réjeanne Laroche, CSSS de la Montagne
Monsieur Lenny Lazarus, Centre Miriam
Madame Céline Levac, Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal
Monsieur Pierre Levac, CSSS de la Pointe-de-l'Île
Madame Lise Lord, Centre de réadaptation Lisette Dupras
Monsieur Louis-Marie Marsan, Les Services de réadaptation l'Intégrale
Madame Danielle Mercier, CSSS de la Pointe de l'Île
Madame Hélène Morin, Parent d'une adulte ayant une déficience intellectuelle
Madame Nicole Reid, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
Madame Donna Riley, Centre Miriam
Madame Randy Robins, Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM
Madame Hélène Rochette, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
Monsieur Stéphane Rousseau, CSSS de la Pointe de l'Île
Madame Béthanie Roy, Centre Miriam
Monsieur Stéphane Sabourin, CSSS de la Pointe de l'Île
Monsieur Guy Sabourin, Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement
Madame Annie Sapin-Leduc, Centre Miriam
Madame Joanne Simoneau-Polenz, Commission scolaire Lester-B.-Pearson

Madame Joanne Stamegna, Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM

Monsieur Luc Thériault, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Madame Yolande Thibodeau, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Madame Renée Veillette, Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle

Nous souhaitons aussi exprimer notre reconnaissance à Mesdames Chantal Boutet et Renée Dubé, de la firme Zins Beaudesne et associés, pour leur professionnalisme dans la réalisation des deux études réalisées auprès de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de gestionnaires des réseaux de la santé et des services sociaux et du réseau scolaire.

Nous souhaitons remercier également tous les établissements et les organismes de la région de Montréal impliqués auprès de cette clientèle, pour leur disponibilité et leur générosité lors des visites et tout au cours du processus de collecte de données.

Merci enfin aux membres du comité aviseur qui ont répondu à l'invitation de réagir aux nombreux documents qui leur ont été soumis.

Document de travail

ACRONYMES

| | |
|---------------|---|
| AAIDD | American Association of intellectual and developmental disability |
| ADI | Autism diagnostic interview |
| ADOS | Autism diagnostic observation schedule |
| ATEDM | Autisme et troubles envahissants du développement Montréal |
| AVQ | Activités de la vie quotidienne |
| CAMO-PH | Comité d'adaptation de la main d'œuvre – personnes handicapées |
| CEM-TGC | Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement |
| CHSGS | Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés |
| CHSP | Centre hospitalier de soins psychiatriques |
| CJM-IU | Centre Jeunesse de Montréal-Institut universitaire |
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| CMIS | Carrefour montréalais information sociosanitaire |
| CPE | Centre de la petite enfance |
| CR MAB-Mackay | Centre de réadaptation Montreal association for the blind et Mackay |
| CRADI | Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle |
| CRDITED | Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement |
| CRDP | Centre de réadaptation en déficience physique |
| CROM | Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal |
| CSSS | Centre de santé et de services sociaux |
| CSSSAM-N | CSSS Ahuntsic et Montréal-Nord |
| DI | Déficience intellectuelle |
| EHDA | Élève handicapé par une difficulté d'adaptation ou d'apprentissage |
| EIR | Équipe d'intervention rapide |
| FQCRDITED | Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement |
| HRDP | Hôpital Rivière-des-Prairies |
| ICI | Intervention comportementale intensive |

| | |
|----------|---|
| MELS | Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| OPHQ | Office des personnes handicapées du Québec |
| PI | Plan d'intervention |
| PIC | Plan intégré de continuité |
| POSILTPH | Programme d'organisation de services intensifs long terme pour personnes handicapées |
| PREM-TGC | Programme régional expérimental d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement |
| PSI | Plan de services individualisé |
| PSII | Plan de services individualisé intersectoriel |
| PTN | Programme des troubles neurodéveloppementaux |
| RAC | Résidence à assistance continue |
| RI | Ressource intermédiaire |
| RICS | Ressource d'intervention clinique spécialisée |
| RTF | Ressource de type familial |
| TED | Trouble envahissant du développement |
| TED-NS | Trouble envahissant du développement non spécifié |
| TGC | Trouble grave du comportement |

INTRODUCTION

Au cours de l'année 2006, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé, pour consultation, des orientations relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (DI-TED). L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, dont un des objectifs stratégiques prioritaires est de promouvoir l'élaboration et l'implantation des projets cliniques, mène différents travaux visant la restructuration de l'offre de service régionale en fonction de l'approche populationnelle et de la hiérarchisation des services.

À sa réunion du 11 septembre 2006, le Conseil d'administration de l'Agence a confié à son service de la planification et du développement stratégique, le mandat d'élaborer un plan d'action régional montréalais relatif aux services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Cette décision fait suite à la réforme du réseau de la santé et des services sociaux, à l'annonce des nouvelles orientations ministérielles, aux représentations répétées et soutenues des familles et du milieu associatif quant à leurs insatisfactions au sujet de l'organisation actuelle des services et enfin, à la préoccupation de l'Agence concernant l'état des listes d'attente.

Pour assumer ce mandat, le service de la planification et du développement stratégique a sollicité la collaboration d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux, de partenaires impliqués auprès de ces personnes et de représentants de leurs parents. Il a procédé à diverses collectes de données, dont des visites d'établissements, une enquête sur le parcours des parents d'enfants de 0 à 7 ans en attente de services, une étude sur l'expérience vécue face aux services de santé et de services sociaux par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement fréquentant le réseau scolaire montréalais, une rencontre avec des représentants du milieu associatif de la région de Montréal, le CRADI, un groupe de discussion sur les enjeux reliés à la vie des adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et une recherche présentant une recension d'écrits des pratiques d'intervention et pratiques novatrices en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

De façon concomitante, le service de la planification et du développement stratégique a également coordonné les activités de quatre comités de travail, soit :

- Le comité aviseur régional intersectoriel
- Le comité CRDITED-CSSS
- Le comité efficacité des CRDITED
- Le groupe de travail sur l'amélioration de l'offre de service aux personnes vivant une situation de crise ou ayant un trouble grave du comportement

Compte tenu de l'ampleur de ces travaux, les résultats sont présentés en deux documents distincts. Ce document présente le portrait de l'organisation actuelle des services. Le premier chapitre étant consacré aux définitions des clientèles, vous trouverez dans le deuxième chapitre une description de l'organisation et de l'offre de service et une présentation des clientèles rejointes et en attente de service pour chaque établissement. Le troisième chapitre nous informe sur la collaboration des partenaires. Le quatrième chapitre contient les résultats des collectes de données sur la perception de l'offre de service. Le cinquième présente des activités d'enseignement et de recherche menés en partenariat entre les milieux universitaires et les lieux de pratique, alors que le sixième fait état du diagnostic de l'organisation des services. Un dernier chapitre est consacré à la présentation des résultats de la recherche sur les pratiques innovantes.

Dans un souci de ne pas alourdir le texte, les données quantitatives du portrait de situation se retrouvent dans l'annexe A. Les mandats et compositions de chacun des comités de travail sont détaillés dans l'annexe B.

Le deuxième document s'intitule *Plan d'action montréalais 2009-2012 - Services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement*. Il reprend les faits saillants de l'organisation des services, expose les principes directeurs adoptés par le conseil d'administration de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, présente les rôles et responsabilités des CSSS et des CRDITED, décrit les actions prioritaires et propose le plan d'action visant la réorganisation des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui sera mis en œuvre de 2009 à 2012.

1. LA CLIENTÈLE : DÉFINITIONS, PRÉVALENCE ET BESOINS

1.1. DÉFINITIONS : RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT, DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Avant même d'aborder la question de la prévalence, il importe de bien circonscrire la clientèle à laquelle nous nous adressons. Les notions de déficience intellectuelle, de handicap et l'appellation même "de personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement" ont fait régulièrement l'objet de révisions, et les débats idéologiques et sémantiques se poursuivent encore aujourd'hui.

De plus, elles sont différentes, selon qu'on se réfère au milieu de la déficience intellectuelle, de la déficience physique ou du milieu scolaire. Dans un contexte de collaborations intersectorielles, ces nuances deviennent importantes et méritent qu'on les regarde de plus près.

Retard global de développement

Dans le réseau des CRDITED, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) reprend, dans son offre de service (2006) la définition inscrite dans le cadre de référence sur les mécanismes de coordination :

« L'enfant ayant un retard global de développement a moins de six ans et par rapport à son âge chronologique, il a un retard significatif dans plusieurs sphères de son développement, soit au niveau de la motricité, de la cognition, du développement socio-émotionnel, de la communication et de l'autonomie. Souvent, ce retard est un signe précurseur d'une déficience intellectuelle qui pourra être confirmée après l'âge de six ans. »¹

«Le diagnostic de retard mental n'est pas encore posé, entre autres, à cause de l'âge de l'enfant et du potentiel de croissance et de maturité appréhendé chez celui-ci par les professionnels concernés.»²

En octobre 2007, l'Ordre des psychologues du Québec, en collaboration avec la FQCRDITED et l'Association québécoise des psychologues scolaires, a produit un document sur « Les lignes directrices pour l'évaluation du retard mental »³, dans lequel il avance que :

«Sans être une entité diagnostique au sens strict du terme (...), il est convenu de définir le retard global de développement comme un retard statistiquement significatif (deux écarts-types sous la moyenne ou son équivalent) dans au moins deux des domaines suivants : motricité globale ou fine, cognition, communication, développement personnel et social, activités de la vie quotidienne. Il n'implique pas nécessairement la présence de limites sur le plan cognitif.»

¹ FQCRDITED (2006). Offre de service, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, p. 8.

² RRSSS Montréal-Centre (novembre 2001). Cadre de référence – Mécanisme de coordination de l'accès aux services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, p.16.

³ Ordre des psychologues du Québec. (2007). Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental, p.11.

Document de travail – Version du 1^{er} décembre 2008

Document support au Plan d'action montréalais 2009-2012- Services destinés aux personnes ayant une DI ou un TED

Dans le réseau de la déficience physique, la définition suivante est retenue par les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) :

« Enfants âgés entre 0 et 5 ans présentant un retard de développement de plus de 6 mois dans une sphère ou plus de développement, sans diagnostic précis .»⁴

Le 12 décembre 2007, l'Hôpital de Montréal pour enfants organisait une journée d'étude intitulée « Retard global de développement : évaluer les besoins pour un consensus international ». Bien que la recherche scientifique démontre que plusieurs conditions peuvent contribuer à poser ce diagnostic, les organisateurs de l'événement sont préoccupés par le fait que « les spécialistes ne les interprètent pas de la même façon et qu'il en résulte une incohérence au plan du diagnostic et du suivi ». Cette initiative démontre la volonté de plusieurs professionnels de se concerter autour d'une classification commune.

Déficience intellectuelle

Le MSSS, la FQCRDITED et les organismes communautaires en déficience intellectuelle reconnaissent la définition proposée en 2002 par l'American Association of intellectual and developmental disability (AADDI) :

« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. Cinq postulats sont essentiels à l'utilisation de cette définition: évaluation en fonction du groupe d'âge et du milieu culturel; tient compte de la diversité culturelle et linguistique; tient compte des forces de la personne; profil du soutien requis; amélioration possible. »

Le MELS a retenu les critères suivants pour poser un diagnostic de déficience intellectuelle :

«L'évaluation doit être faite par un psychologue ou un conseiller d'orientation faisant partie d'une équipe multidisciplinaire. L'évaluation des fonctions cognitives au moyen de tests standardisés indique un quotient intellectuel ou de développement inférieur à 20-25 (déficience intellectuelle profonde) ou se situant entre 20-25 et 50-55 (déficience intellectuelle moyenne à sévère). L'évaluation du comportement adaptatif fait ressortir des déficiences. Les limites importantes sur le plan du développement cognitif rendent impossible l'atteinte des objectifs du Programme de formation de l'école québécoise et requièrent un programme spécifique. L'évaluation démontre des capacités fonctionnelles très faibles sur le plan de l'autonomie personnelle et sociale.»⁵

Troubles envahissants du développement

Le MSSS définit que la personne ayant un trouble envahissant du développement :

«...est souvent un jeune enfant qui présente de sérieux déficits sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. L'intensité de ces déficiences peut varier considérablement d'une personne à l'autre et au cours de la vie. Des déficiences majeures sont observées dans trois aspects de son développement : les interactions sociales, la communication verbale ou non verbale et les comportements qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif (DSM-IV-TR, 2003). Les troubles envahissants du développement regroupent cinq syndromes, soit le trouble autistique, le

⁴ CRDITED, CRDP (2006). Orientations de la clientèle âgée de 5 ans et moins présentant un retard global de développement, document de travail non publié, p.5

⁵ DR-MELS (2007). Portrait sommaire de la situation à Montréal des élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome de Rett.»⁶

Le MELS a retenu les critères suivants pour définir un diagnostic de troubles envahissants du développement :

«Diagnostic doit être posé par un psychiatre ou un pédopsychiatre faisant partie d'une équipe multidisciplinaire ou par un médecin faisant partie d'une équipe multidisciplinaire dont l'expertise est reconnue par le réseau de la santé et des services sociaux.

Évaluation du fonctionnement global à l'aide de techniques d'observation systématique et d'examens standardisés conclut à un trouble autistique, un syndrome de Rett, un trouble désintégratif de l'enfance, un syndrome d'Asperger ou un TED-non spécifique.

L'élève doit avoir des limites importantes (communication, socialisation, apprentissages scolaires) dont la persistance et la sévérité l'empêchent d'accomplir les tâches scolaires normalement proposées aux jeunes de son âge.»⁷

Pour conclure cette partie, ajoutons la définition des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle, qui regroupent trois syndromes appartenant à la famille des TED : autisme, syndrome d'Asperger et TED non spécifiés, lorsque les personnes ne présentent pas de déficience intellectuelle en plus de leur trouble envahissant du développement (quotient intellectuel supérieur à 70). Pour reprendre les propos du Dr Laurent Mottron *«Alors que leur intelligence leur permettrait de mener une vie autonome personnelle et professionnelle, elles ne peuvent souvent ou bien atteindre ce cap, ou bien le maintenir, faute d'une aide adaptée.»⁸*

1.2. TAUX DE PRÉVALENCE

▪ Déficience intellectuelle

Découlant notamment des différences mentionnées quant aux définitions retenues, l'incidence de la déficience au sein d'une population n'est pas facile à cerner. Les plus récents travaux sur ce sujet nous sont proposés dans un ouvrage intitulé *La déficience intellectuelle*, publié en 2003 sous la direction de Marc Tassé et Diane Morin et sont repris en 2007 par l'Ordre des psychologues du Québec dans leur ouvrage « Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental », dont nous avons parlé précédemment.

«Le taux de prévalence de la déficience intellectuelle est historiquement estimé à environ 3% de la population générale. De fait, la distribution de l'intelligence sur la courbe normale situe à environ 3% la tranche de population présentant un Q.I. en deçà de 70. Toutefois, cette proportion diffère et s'établit plutôt aux alentours de 1% lorsque les limitations significatives du comportement adaptatif, critère nécessaire au diagnostic de retard mental, sont concurremment prises en compte (Baroff, 1982; Mercer, 1973; Tassé et Morin, 2003). Quant à la classification au niveau de retard, l'American Psychiatric Association (APA) soutient qu'une proportion importante de cette population, soit 85%, présente un retard mental léger, alors que 10% présente un retard mental moyen, 3 à 4% un retard mental grave et 1 à 2 % un retard mental profond. »⁹

⁶ Ministère de la santé et des services sociaux (2003). Pour faire les bons choix, Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, p. 12.

⁷ Ministère de la santé et des services sociaux (2003). Pour faire les bons choix, Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.

⁸ Mottron, Laurent (2007). Une autre intelligence, Revue TED sans frontières, volume 1, numéro 1.

⁹ Ordre des psychologues du Québec (2007). Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental, p.9.

Cependant, le taux de prévalence demeure estimé à 3% par le ministère de la Santé et des Services sociaux¹⁰. Selon le recensement de 2006, la population de Montréal, qui représente 25,2 % de la population du Québec est évaluée à 1 854 430. (CMIS, 2007). En appliquant le taux de prévalence reconnu par le MSSS (3 %), on estime à 55 629 le nombre de Montréalais qui présentent une déficience intellectuelle. De ce nombre 85%, soit 47 284, présentent une déficience intellectuelle légère. Toujours selon le MSSS, ces personnes nécessitent des services spécifiques et occasionnellement des services spécialisés et du soutien intensif. Pour les autres citoyens qui représentent 15 % de cet échantillon, soit 8 344, leurs besoins doivent être réponsés sur une base régulière, souvent, de façon importante et généralement tout au cours de leur vie.

▪ Troubles envahissants du développement

Il existe encore beaucoup d'imprécision quant au taux de prévalence des personnes ayant un trouble envahissant du développement mais les données récentes confirment l'augmentation de la prévalence des TED. En 2003, le taux de prévalence était évalué à 10 / 10 000 (Fombonne, 2003). En 2007, toujours selon le Dr. Fombonne, les données les plus récentes situent ce taux à 65 / 10 000 personnes âgées de 0 à 64 ans. De façon plus détaillée, le Guide des pratiques exemplaires canadiennes publié en 2008 estime la prévalence des troubles autistiques à 13 / 10 000, celle des TED-NS à 20,8 / 10 000, celle du syndrome d'Asperger à 2,6 / 10 000¹¹. Selon Ontario Rett Syndrom Association, la prévalence du syndrome de Rett varie de 1 / 10 000 à 1 / 20 000.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette augmentation. Des chercheurs (Fombonne (2005), Shattuck (2005), Taylor (2006) et Ouellette-Kuntz et coll. (2007)) attribuent cette augmentation à l'amélioration des outils de dépistage et d'évaluation diagnostique pour les TED¹². Des associations impliquées dans les TED ajoutent la présence de facteurs environnementaux¹³.

De plus, il est important de préciser que des questionnements dans la mesure de l'intelligence autistique se traduisent par des variations extrêmes dans l'estimation de la population d'autistes ayant une déficience intellectuelle, situant ce pourcentage, selon les auteurs consultés, entre 25 % et 70 %.¹⁴

La population de Montréal âgée de 0 à 64 ans est maintenant évaluée à 1 567 875 personnes (recensement 2006, CMIS 2007). En appliquant le taux de prévalence qui découle des travaux de Fombonne (2007), 10 191 Montréalais présentent un TED. Parmi ceux-ci, entre 4 076 et 7 133 présenteraient également une déficience intellectuelle. Cette réalité se traduit dans les données du Système d'informations clientèle en déficience intellectuelle (SICDI), utilisé par les CRDITED. Trois classifications décrivent leur clientèle : DI, TED et TED sans DI.

À partir de ces calculs, nous pouvons avancer que 65 820 personnes - enfants, adolescents, adultes et personnes âgées - présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le tableau suivant présente la répartition du taux de prévalence des deux diagnostics par groupe d'âge.

| Répartition de la clientèle ayant une DI-TED à Montréal | | | | | |
|--|-----------------|------------------|-----------------------|--------------|---------------------------------------|
| (estimation) | | | | | |
| Données du recensement 2006 (CMIS 2007) | | | | | |
| | 0-19 ans | 20-64 ans | 65 ans et plus | Total | Besoin de services spécialisés |
| D.I. | 11 622 | 35 412 | 8 595 | 55 629 | 8 344 |
| TED | 2 518 | 7 673 | N.A. | 10 191 | N.D. |
| Total | 14 140 | 43 085 | 8 595 | 65 820 | |

¹⁰ Ministère de la santé et des services sociaux (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale, un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux, p.29

¹¹ Guide des pratiques exemplaires canadiennes (2008). Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge. Fondation Miriam, p.7

¹² Guide des pratiques exemplaires canadiennes (2008). Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge. Fondation Miriam, p.7

¹³ ATEDM (2007). Réflexions et commentaires sur l'offre de service du MSSS.

¹⁴ Motttron, Laurent (2007). Une autre intelligence, Revue TED sans frontières, volume 1, numéro 1.

La direction régionale du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) a produit des données sur les taux de prévalence en DI et en TED en milieu scolaire qui confirme ces résultats. Le tableau suivant présente les taux obtenus sur l'Île de Montréal par rapport à l'ensemble du Québec. En comparaison, nous y observons un taux de prévalence moindre pour les élèves ayant une DI et supérieur pour les élèves ayant un TED.

Taux de prévalence de la déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde et des troubles envahissants du développement, dans le réseau scolaire public

| | | Déficience intellectuelle profonde | Déficience intellectuelle moyenne et sévère | Troubles envahissants du développement |
|---------------------------|-----------|------------------------------------|---|--|
| Ensemble du Québec | 2004-2005 | 0.07 | 0.35 | 0.34 |
| | 2005-2006 | 0.07 | 0.34 | 0.43 |
| | 2006-2007 | 0.07 | 0.34 | 0.50 |
| Île de Montréal | 2004-2005 | 0.06 | 0.33 | 0.55 |
| | 2005-2006 | 0.06 | 0.31 | 0.65 |
| | 2006-2007 | 0.06 | 0.30 | 0.72 |

Source : Direction régionale – MELS, Commissions scolaires, Région de Montréal - Juin 2007-Portrait sommaire des élèves ayant un trouble envahissant du développement (TED) ou une déficience intellectuelle (DI).

1.3. BESOINS DE LA CLIENTÈLE

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

Une partie d'entre eux présente un profil où peuvent cohabiter plus d'une difficulté, tels la présence de troubles de comportement, de problèmes de santé mentale, de dépendance à des médicaments, de limitations physiques ou sensorielles, de polyhandicap, de limitations liées au vieillissement et d'autres problématiques émergentes telles la toxicomanie, l'itinérance ou la prostitution. La parentalité est une réalité qui se rencontre plus souvent qu'auparavant. L'ensemble de ces conditions interpelle ainsi plusieurs établissements, d'où la pertinence d'une offre de service qui soit accessible, coordonnée, continue, souple et adaptée aux caractéristiques reliées à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement.

Il importe aussi de tenir compte que ces conditions (DI et TED) sont des états permanents et prendre en considération l'impact de cette réalité sur l'organisation des services dès l'identification de retards de développement jusqu'à la fin de leur vie. Les avantages de la stimulation précoce pour les enfants âgés de 0 à 5 ans sont documentés autant pour le retard global de développement, la déficience intellectuelle que les troubles envahissants du développement. Leur espérance de vie est maintenant similaire à l'ensemble de la société, sauf pour certains syndromes ou conditions associées.

Il faut aussi considérer l'augmentation de la clientèle diagnostiquée TED et poursuivre le développement et l'implantation d'une expertise pour cette clientèle, notamment la clientèle TED sans DI.

Enfin, spécifiquement pour la déficience intellectuelle dont l'organisation de services découle de mesures implantées lors des processus de désinstitutionalisation, il importe «d'innover» dans l'offre de service pour les programmes résidentiels et socioprofessionnels et de tenir compte des besoins de la clientèle vieillissante.

2. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICE DES ÉTABLISSEMENTS IMPLIQUÉS AUPRÈS DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

2.1. LES CSSS

Les récentes orientations ministérielles ont confié aux CSSS le mandat d'implanter une approche populationnelle. De concert avec leurs partenaires, ils ont la responsabilité d'organiser les services sociaux et de santé sur leur territoire respectif, de manière à répondre aux besoins de toute leur population. Le projet clinique et organisationnel est le moyen privilégié pour traduire les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des citoyens et planifier l'offre de service requise.

La situation actuelle

- Traditionnellement, l'offre de service en CSSS pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement se limitait en services d'accueil et d'évaluation vers des ressources spécialisées ou surspécialisées, en services psychosociaux aux personnes et à leurs familles et à la gestion du programme de subvention pour le soutien aux familles vivant avec une personne handicapée;
- Actuellement, les douze CSSS de la région de Montréal sont en processus de transition et l'offre de service diffère sensiblement d'un CSSS à l'autre et encore parfois entre chaque point de service d'un même CSSS;
- Plusieurs CSSS ont terminé le processus d'harmonisation du programme de subvention pour le soutien aux familles vivant avec une personne handicapée entre leurs anciens CLSC. Cependant, ce processus n'est pas complété entre les différents CSSS;
- Récemment, dix CSSS ont mis en place une équipe dédiée DI-TED
 - Deux CSSS ont fait le choix d'offrir les services aux personnes ayant une DI ou un TED à même les programmes existants : services à l'enfance et à l'adolescence et services aux adultes;

- L'approche populationnelle et la hiérarchisation des services invitent les CSSS à collaborer étroitement avec les CRDITED. Le tableau suivant présente le découpage territorial des douze CSSS, en lien avec les CRDITED :

| TERRITOIRE DE CSSS | | CRDITED |
|--------------------|---|--|
| 1 | CSSS de l'Ouest-de-l'Île | Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal |
| 2 | CSSS de Dorval-Lachine-LaSalle | Centre de réadaptation Lisette-Dupras |
| 3 | CSSS du Sud-Ouest-Verdun | Centre de réadaptation Lisette-Dupras |
| 4 | CSSS Cavendish | Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal – Centre de réadaptation Lisette- Dupras Centre Miriam |
| 5 | CSSS de La Montagne | Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal Centre de réadaptation Lisette- Dupras– Centre Miriam |
| 6 | CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent | Services de réadaptation L'intégrale |
| 7 | CSSS d'Ahuñsac et Montréal-Nord | Services de réadaptation L'intégrale |
| 8 | CSSS du Coeur-de-l'Île | Centre de réadaptation Lisette-Dupras |
| 9 | CSSS Jeanne-Mance | Centre de réadaptation Lisette- Dupras Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal |
| 10 | CSSS de Saint-Léonard et Saint-Michel | Centre de réadaptation Gabrielle-Major Services de réadaptation L'intégrale |
| 11 | CSSS Lucille-Teasdale | Centre de réadaptation Gabrielle-Major |
| 12 | CSSS de la Pointe-de-l'Île | Centre de réadaptation Gabrielle-Major |

- Quatre CSSS ont sur leur territoire plus d'un CRDITED : le CSSS de Saint-Léonard et Saint-Michel, le CSSS de la Montagne, le CSSS Jeanne-Mance et le CSSS Cavendish;
- Le Centre de réadaptation Lisette-Dupras est appelé à travailler en collaboration avec six CSSS différents;
- Le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, les Services de réadaptation l'Intégrale et le Centre de réadaptation Gabrielle Major, chacun avec trois CSSS;
- Le centre Miriam avec deux CSSS.

État d'avancement des projets cliniques

- Cinq CSSS n'ont pas encore amorcé l'élaboration de leur projet, ayant décidé d'attendre les orientations régionales;
- Trois CSSS ont débuté des travaux avec leurs partenaires;
- Quatre CSSS ont terminé l'élaboration de leur projet clinique et sont en cours de réalisation à des étapes diverses.

Le personnel

Les services en CSSS sont presque exclusivement offerts par des travailleurs sociaux ou des techniciens en travail social. Certains CSSS ont récemment engagé des agents de relations humaines, des psychoéducateurs, des infirmières, des ergothérapeutes et des orthophonistes.

L'offre de service en CSSS

Bien que l'offre de service ne soit pas encore harmonisée entre les CSSS, les services suivants sont offerts à des degrés divers et dans certains CSSS :

- Soins infirmiers à domicile
- Vaccination à domicile ou dans des milieux de vie substitués de personnes DI ou TED présentant des comportements problématiques;
- Soutien à domicile;
- Services sociaux et de santé en milieu scolaire;
- Orthophonie pour enfants;
- Intervention communautaire;
- Ergothérapie et physiothérapie à domicile;
- Services d'éducation familiale et sociale;
- Intervenants-pivots;
- Évaluation biopsychosociale;
- Suivi et réadaptation psychosociale;
- Soutien à la famille et aux proches;
- Prise de contact et groupe de soutien pour les parents;
- Soutien à l'intégration en CPE;
- Gestion du programme de subvention pour le soutien aux familles vivant avec une personne handicapée;
- Programme de stimulation précoce;
- Intervention de protection (évaluation de la pertinence d'un régime de protection);
- Pour les adultes ayant une déficience légère: soutien à la vie en appartement, à la gestion du budget, à l'éveil à la vie adulte, aux relations parents-enfants, accompagnement à la caisse, à l'épicerie, aux rendez-vous médicaux;
- Plan de services individualisé;
- Un CSSS offre des soins directs à la personne (AVQ) et du gardiennage, en utilisant le programme d'organisation de services intensifs long terme pour personnes handicapées (POSILTPH);
- Soutien à d'autres programmes du CSSS au sujet de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement;
- Mise en place d'un service de 1^e ligne en troubles envahissants du développement : corridor de services CSSSAM-N et HRDP;
- Collaboration avec les organismes communautaires;

Enfin, les CSSS sont responsables d'offrir des services d'intervention précoce aux enfants qui présentent un retard de développement.¹⁵

¹⁵ MSSS. (2006). Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, Novembre 2005, p17-18.

Document de travail – Version du 1^{er} décembre 2008

Document support au Plan d'action montréalais 2009-2012- Services destinés aux personnes ayant une DI ou un TED

Les clientèles rejointes

En 2004-2005, les douze CSSS de Montréal et la Clinique communautaire de Pointe-St-Charles ont offert des services à 6 143 personnes, pour un total de 44 605 interventions.¹⁶

4 408 personnes ont une déficience intellectuelle.
1 735 personnes présentent un trouble envahissant du développement.
(Annexe A-1).
La majorité, soit 5 662 personnes, a utilisé les programmes suivants: soins infirmiers à domicile, aide à domicile, services psychosociaux, services aux usagers en milieu naturel et services d'éducation familiale et sociale : 39 153 interventions.

En 2005-2006, les douze CSSS de Montréal et la Clinique communautaire de Pointe-St-Charles ont offert des services à 6 615 personnes, ce qui représente une augmentation de 472 usagers.

4 570 personnes ont une déficience intellectuelle, soit une augmentation de 162.
2 045 personnes présentent un trouble envahissant du développement, soit une augmentation de 310.
(Annexe A-1).
Le nombre d'interventions a aussi augmenté, passant de 44 605 à 51 101.
Les services psychosociaux, d'aide à domicile et d'éducation familiale et sociale sont ceux qui sont utilisés par le plus grand nombre d'usagers, autant ceux ayant une déficience intellectuelle que ceux ayant un trouble envahissant du développement (Annexe A-2).

Le programme de subvention pour le Soutien aux familles vivant avec une personne handicapée a rejoint les populations suivantes :

En 2005-2006

Déficience intellectuelle : 2 121 familles, coût moyen de 1 494 \$ par famille.
Trouble envahissant du développement : 1 341 familles, coût moyen de 1 533 \$ par famille.
(Annexe A-3).

En 2006-2007

Déficience intellectuelle : 2 080 familles, soit une baisse de 41 familles DI par rapport à 2005-2006, coût moyen de 1 594 \$ par famille (augmentation de 67 \$ / famille).
Trouble envahissant du développement : 1 508, soit une augmentation de 167 familles TED, coût moyen de 1 434 \$ (une baisse de 122 \$) (Annexe A-3).

Les clientèles en attente

Au 31 mars 2007, l'évaluation des besoins du Soutien aux familles fait état de 683 familles DI et de 505 familles TED en attente, soit d'évaluation de leur demande, soit d'une augmentation de leurs prestations, soit d'une subvention suite à l'évaluation de leur dossier. Ceci représente un montant estimé de 860 661\$.

Les CSSS se sont dotés d'un processus pour établir un ordre d'accès à un premier service, qui consiste d'abord à évaluer l'éligibilité et ensuite l'admissibilité. Pour l'éligibilité, la porte d'entrée est l'accueil

¹⁶ Une intervention réfère à la note qui apparaît au dossier de l'utilisateur. Une intervention peut signifier plusieurs interventions

psychosocial où se font l'évaluation psychosociale et la validation du diagnostic. Cette première étape semble uniformisée dans la région de Montréal. Suite à cette étape, l'accueil psychosocial achemine la demande au programme concerné afin d'établir l'admissibilité. À ce niveau, les modalités diffèrent entre les CSSS :

- Aucune grille d'évaluation n'est actuellement utilisée pour déterminer l'ordre d'accès à un premier service mais les CSSS appliquent les critères suivants : d'abord, la date de la demande; ensuite l'urgence d'intervenir au plan psychosocial basée sur : l'âge, la sévérité du diagnostic, les impacts sur le vécu quotidien du client et de ceux qui en prennent soin, le niveau d'organisation sociale (réseau d'aide) et l'aspect familial (niveau d'épuisement);
- Les méthodes de calcul du délai d'accès à un premier service diffèrent entre les CSSS. Une majorité d'entre eux calcule le délai à partir de la date d'inscription à l'établissement alors que d'autres choisissent la date d'acceptation (d'admissibilité) de la demande;¹⁷
- Compte tenu de ces différences dans le calcul des temps d'attente et de l'absence de données standardisées, il est difficile d'obtenir un tableau précis de la situation des délais d'attente en CSSS.

Une collecte de données réalisée le 9 août 2007 a fait ressortir que 214 familles étaient en attente d'une évaluation diagnostique dans un des 4 centres hospitaliers désignés, pour des délais variant entre six et douze mois. La majorité des CSSS nous ont affirmé ne pas offrir de services, ou seulement de façon exceptionnelle, durant cette période d'attente du diagnostic. De plus, dès que le diagnostic est posé, les services sont arrêtés en attente de services spécialisés.

2.2. LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (CRDITED)

Historiquement, les services destinés aux personnes ayant une DI, et plus récemment celles présentant un TED, étaient presque exclusivement offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. L'évolution de ces centres, et plus particulièrement à Montréal compte tenu du nombre important de personnes institutionnalisées, a été marquée par les retombées du processus de désinstitutionnalisation de grands centres hospitaliers en soins psychiatriques que sont les hôpitaux Louis-H Lafontaine, Douglas et Rivière-des-Prairies. Les CRDITED ont ainsi accueilli au fil des ans des centaines de personnes ayant un lourd passé institutionnel, en plus d'offrir des services à des enfants, adolescents et adultes vivant au sein de leur communauté.

Depuis 2003, les CRDI ont élargi leur mission en accueillant les personnes ayant un TED, clientèle auparavant desservie surtout par les services de santé mentale. Ce changement d'orientation a posé aux CRDI un nouveau défi en les invitant à développer une offre de service spécialisée visant à répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.

Depuis 2005, les CRDITED sont en développement d'une nouvelle programmation proposée par leur fédération qui a déposé une offre de service spécialisée répartie en sept programmes.¹⁸ Bien qu'en transformation, les services des CRDITED sont encore principalement orientés autour des trois programmes suivants : résidentiel, socioprofessionnel et soutien à la personne et à la communauté.

¹⁷ Source : consultation du MSSS dans le cadre de l'élaboration du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, juillet 2007

¹⁸ FQCRDITED (2006). Offre de service, Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, p.13-16

La situation actuelle

À Montréal, cinq CRDITED se partagent l'offre de service. Récemment, des regroupements administratifs et cliniques ont modifié le portrait de ces cinq centres de réadaptation. Le Centre de réadaptation Gabrielle-Major, le Centre de réadaptation Lisette Dupras et le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM) partagent les services des directions administratives et de soutien, soit la direction générale, la direction des ressources humaines, la direction des services financiers et techniques, la direction des services professionnels et de la qualité et la direction de la recherche et de l'enseignement. Cependant, chacun de ces établissements est géré par un conseil d'administration distinct et conserve leur direction respective des services directs aux clientèles. Ces trois CRDITED se partagent environ 75 % du territoire montréalais.

Les Services de réadaptation L'Intégrale et le Centre Miriam sont en train de redéfinir leur partenariat en mettant l'accent sur l'aspect clinique. Ces deux établissements ont leur propre conseil d'administration et leur propre équipe de direction. Toutefois, ils veulent poursuivre leur collaboration au bénéfice des clients en développant, par exemple, des services ultraspécialisés pour un petit volume de clients qui requièrent des services coûteux ou en développant des programmes conjoints afin d'améliorer l'efficacité et la productivité.

Le personnel

Les services en CRDITED sont majoritairement offerts par des psychoéducateurs, éducateurs spécialisés, agents de relations humaines, travailleurs sociaux, psychologues, sexologues et pour les ressources résidentielles, des intervenants et des préposés en milieu résidentiel, préposés aux bénéficiaires et infirmières.

Pour les services spécialisés de réadaptation physique, les CRDITED peuvent maintenant compter sur quelques postes en ergothérapie et en orthophonie, une nouvelle offre de service développée en lien avec la préoccupation de développer des services spécialisés et celle de répondre aux demandes exprimées par les familles des personnes ayant une DI ou un TED. Cependant, pour combler l'ensemble des besoins, ils procèdent par achats de services privés en orthophonie, ergothérapie et physiothérapie.

Les CRDITED de Montréal offrent aussi leurs services en langue anglaise

Le Centre Miriam et Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal sont les deux établissements qui ont le mandat spécifique de fournir des services en langue anglaise. Le Centre Miriam fournit d'ailleurs des services en anglais sous la forme d'achat de service, à la clientèle anglophone des CRDITED qui en fait la demande.

Le Centre Miriam et Les Services réadaptation L'Intégrale offrent des services bilingues dans tous leurs programmes.

Dans l'Ouest de Montréal, une entente de services entre le Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal et le Centre de réadaptation Lisette-Dupras assure l'accès à des services de langue anglaise et française sur le territoire desservi par ces deux établissements.

Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle Major offre un service bilingue au service de l'accès et au service à l'enfance; pour les services à la clientèle adulte, si l'établissement ne peut offrir lui-même les services, il s'assure qu'ils soient offerts par un autre établissement.

L'offre de service des CRDITED

Les CRDITED offrent des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale dans le but d'assurer le développement optimal du potentiel de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de favoriser leur intégration et leur participation sociale. Bien que les cinq CRDITED de Montréal offrent sensiblement la même gamme de services, des différences historiques, culturelles et financières influencent la prestation des services.

Dans cette section, nous présentons les services offerts par les trois programmes des CRDITED : résidentiel, socioprofessionnel et soutien à la personne et à la communauté.

Le programme résidentiel

Le programme résidentiel consiste à offrir de l'hébergement et à soutenir les personnes dans l'organisation de leurs responsabilités quotidiennes.

- Les centres de réadaptation ont recours à une gamme diversifiée de ressources résidentielles dans la communauté, surtout pour les adultes et les personnes âgées, mais également pour les enfants et les adolescents;
- Pour ces derniers, cette situation découle notamment de l'entente avec les Centres Jeunesse et de l'augmentation de la demande pour le volet répit spécialisé;
- Depuis 2005, les services de répit sont désormais comptabilisés dans les services résidentiels plutôt que dans le programme de soutien à la personne et à la famille.

En ce qui concerne les ressources résidentielles, les personnes ont un statut d'admis lorsqu'elles sont hébergées à l'intérieur d'installations de 10 places et plus et un statut d'inscrit lorsqu'elles sont orientées vers une ressource non institutionnelle (RNI).

- Les RNI comprennent les ressources de type intermédiaire (RI), les ressources de type familial (RTF), les ressources résidentielles avec assistance continue (RAC) et les ressources d'intervention clinique spécialisée (RICS);
- Les CRDITED offrent également un programme d'appartements supervisés.

Évolution de l'organisation des services résidentiels

Au cours des dernières années, les CRDITED de Montréal ont accueilli plusieurs usagers en provenance de HRDP, de même que le personnel qui y travaillait. Ces intervenants, après avoir reçu différentes formations pour les soutenir dans leur changement de pratique professionnelle, travaillent maintenant dans un des trois programmes des CRDITED de Montréal.

Le Centre Miriam a eu le mandat en 2004, d'offrir un milieu de vie aux 102 personnes encore hébergées à HRDP. Il a développé une gamme de services d'hébergement spécialisés pour répondre aux besoins complexes d'une partie de cette population : 32 sont actuellement répartis dans des ressources d'intervention clinique spécialisée (RICS) implantées au complexe résidentiel Guimont, à Laval. Ces personnes sont prises en charge par une équipe multidisciplinaire qui bénéficie de l'expertise du CEM-TGC, afin d'assurer des services visant une réadaptation continue et intensive.

Onze personnes étaient encore hébergées au 7070 boul. Perras jusqu'en juillet 2008. Elles reçoivent maintenant des services de 3^e ligne de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.

En lien avec les politiques ministérielles d'intégration et de participation sociales et dans un souci d'augmenter la qualité de vie et l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, les CRDITED ont opéré d'importants changements sur le plan des ressources résidentielles :

- Diminution du nombre des usagers admis;
- Développement de la formule des ressources intermédiaires pour toutes les clientèles;

- Mise en place d'un hébergement spécialisé pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement, surtout en ressources intermédiaires;
- Ajustement de l'offre de service aux besoins des personnes vieillissantes.

Le programme socioprofessionnel

Le programme socioprofessionnel fournit une variété d'activités visant l'autonomie, l'intégration et l'acquisition d'habiletés sociales et de travail pour les adultes âgés de plus de 21 ans :

- Centre pour activités de jour, ateliers de travail, plateaux de travail et soutien aux stages en milieu de travail;
- Services d'intégration à l'emploi;
- Formation à des tâches variées et soutien pour l'apprentissage aux habitudes de travail, à la personne elle-même et à son milieu de travail;
- Adaptation aux besoins des personnes vieillissantes (horaire réduit, pré-retraite);
- Le Centre Miriam et les Services de réadaptation L'Intégrale n'offrent pas d'ateliers de travail.

Les CRDITED de Montréal offrent également le volet « Parcours social », pour les adultes qui souhaitent explorer d'autres possibilités de participation sociale que le travail. Dépendamment du centre de réadaptation, on peut y retrouver :

- Des activités de bénévolat;
- Un programme qui permet l'intégration des personnes dans le milieu d'éducation postsecondaire afin de développer leurs habiletés sociales;
- Un programme pour adultes autistes basé sur une approche d'apprentissage structuré;
- Un programme de récréation thérapeutique;
- Un programme pour les aînés dans la communauté.

Jusqu'à récemment, le programme socioprofessionnel était offert aux adultes âgés de plus de 21 ans. Les cinq CRDITED de Montréal l'offrent maintenant aux adultes âgés de 18 ans qui en font la demande et qui sont disponibles pour intégrer le marché du travail. Cependant, la rareté des ressources fait en sorte qu'ils se retrouvent sur une liste d'attente. Le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal et le Centre de réadaptation Lisette-Dupras offrent aux adolescents âgés de 16 ans et plus qui souhaitent travailler durant l'été, des activités socioprofessionnelles sous la forme d'ateliers de travail ou de stages en plateau de travail.

On observe que la majorité des activités professionnelles est non rémunérée, puisque seulement 97 personnes sur les 3 349 qui reçoivent des services d'intégration socioprofessionnelle sont dans un parcours d'intégration à l'emploi, majoritairement des personnes ayant une DI. Par contre, 1 750 personnes occupent des stages en milieu de travail régulier, dont 1 676 ont une DI et 74 un TED.

Le programme de soutien à la personne et à la communauté

Compte tenu des caractéristiques associées aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement, les CRDITED offrent une organisation distincte de services particulièrement à l'enfance et à l'adolescence.

- Services 0-5 ans : déficience intellectuelle

De la naissance à cinq ans, les enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement et résidant dans leur famille naturelle, dans une RI, une RTF ou une famille d'accueil associée à un centre jeunesse, reçoivent des services d'intervention précoce. Les parents reçoivent du soutien pour s'offrir à eux-mêmes et aux autres membres de la famille, ainsi qu'à leur enfant, les conditions nécessaires à une adaptation et à un développement optimal.

Dépendamment du centre de réadaptation, les services suivants sont offerts :

- Pour les enfants de trois ans et moins, la proposition est faite aux parents de participer à des groupes parents/enfant;
 - Ateliers de stimulation précoce à raison de deux ou trois demi-journées par semaine pour les enfants de trois à cinq ans. Animés par des éducateurs spécialisés, les enfants sont accompagnés de leurs parents. La programmation permet l'utilisation de la salle multi sensorielle;
 - Stimulation à domicile à raison de deux heures par semaine : ce service est fortement demandé par les parents, d'où la présence d'une liste d'attente;
 - Soutien ponctuel disponible pour les enfants en attente de services;
 - Programme de stimulation précoce de la naissance à 5 ans, pour les enfants ayant un retard global de développement avec ou sans syndrome associé : services de stimulation intensive à l'enfant pour une moyenne d'environ trois heures d'intervention directe en présence de l'enfant, à domicile ou dans les locaux du centre de réadaptation. L'ensemble des intervenants et professionnels du service (ergothérapeutes, travailleurs sociaux, orthophonistes, éducateurs ou psychoéducateurs) travaillent en interdisciplinarité, à partir de leur expertise respective, les besoins prioritaires en lien avec le développement de l'enfant et préparent le plan d'intervention qui sera présenté aux familles. Ce programme vise plusieurs objectifs qui s'articulent autour du développement de l'enfant, du soutien aux parents dans leur intervention auprès de l'enfant et à l'ensemble des milieux de vie de l'enfant, afin de s'assurer du maintien, de la généralisation des apprentissages, de la diminution des comportements inadéquats et de la présence de comportements socialement valorisés.
- Services 0-5 ans : troubles envahissants du développement

Les cinq CRDITED de Montréal offrent des services ICI (intervention comportementale intensive) aux enfants âgés de moins de 5 ans et ayant reçu un diagnostic de TED.

- Les services d'intervention comportementale sont offerts principalement selon l'approche ABA (Applied Behavioural Analysis), une forme particulière de science comportementale appliquée qui exige un traitement individuel intensif de 20 à 40 heures par semaine, le modèle TEACCH (Treatment and Education for Autistic and Children with Communication Handicap) ainsi que d'autres outils d'interventions découlant de ces approches tels que : le système de communication par échange d'images (PECS), les scénarios sociaux, l'enseignement fortuit;
- L'objectif de ce programme est d'aider l'enfant à développer de nouvelles habiletés qui lui permettront de s'intégrer et de s'adapter à sa communauté. De façon plus précise, les champs de compétences visés sont les suivants :
 - Les prémisses de la communication (imitation, tour de rôle, contact visuel);
 - La communication verbale et non verbale;

- Les habiletés cognitives et les préalables à l'apprentissage académique;
 - L'autonomie personnelle et fonctionnelle;
 - Les habiletés sociales;
 - L'identification des émotions et l'autorégulation des comportements;
 - Le jeu fonctionnel adapté à l'âge de l'enfant;
 - La motricité fine et globale, la proprioception et l'intégration sensorielle;
 - La planification et l'organisation du travail, du temps et de l'espace;
- Pour le service ICI, l'offre de 20 heures par semaine est faite aux parents. Le nombre d'heures est déterminé en fonction des besoins de l'enfant, des disponibilités des milieux d'intervention et des attentes des parents. Après évaluation de la situation, les parents et les CRDITED s'entendent sur le nombre d'heures indiqué pour l'enfant. La moyenne des heures par CRDITED varie de 13,47 à 17,4 heures par semaine;
 - Le programme ICI se donne là où est l'enfant, soit à la maison, en CPE, chez les grands-parents ou encore à l'école pour les enfants qui intègrent l'école régulière à l'âge de cinq ans.

Dépendamment du centre de réadaptation, les services suivants sont offerts :

- Service de transition entre le programme ICI et la maternelle : programme de préparation à raison de trois périodes / semaine pendant la période estivale;
- Service de soutien à domicile, après l'école, pour les jeunes de six à dix-sept ans : consolidation et généralisation des apprentissages ICI;
- Programme thérapeutique Trampoline de Maurice et Tillie Wolfe, basé sur la programmation TEACCH qui inclut de l'ergothérapie, de l'orthophonie et de l'éducation spécialisée, sur une base de 12 heures par semaine. Les enfants présentant un retard global de développement peuvent aussi bénéficier de ce programme;
- Formation ICI et ateliers pour les parents, accompagnés d'une supervision soutenue du programme;
- En attente d'un premier service, possibilité d'obtenir un service d'intervention brève durant cette période, en collaboration avec un CSSS. Cette collaboration permet aux parents qui vivent de grandes difficultés avec leur enfant de pouvoir faire connaître leur situation rapidement : l'objectif est de stabiliser la situation de l'enfant et de sa famille, d'offrir du support aux partenaires et d'éviter que l'enfant ne se retrouve en rupture de fonctionnement.

L'application de l'intervention comportementale intensive exige également une formation adéquate et une supervision du personnel. À ce chapitre, les modalités diffèrent entre les CRDITED de Montréal.

- Services 6-17 ans : déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
 - Lors du parcours scolaire des enfants et adolescents, les CRDITED offrent des services aux personnes et à leurs familles via le programme Soutien à la personne, à la famille et aux proches.
 - Soutien à l'apprentissage de comportements et d'habiletés sociales;
 - Soutien aux partenaires : milieu de garde, école, loisirs, etc.

Dépendamment du centre de réadaptation, les services suivants sont offerts :

- Groupes de différents niveaux offerts une fois par semaine aux enfants ayant une DI;
- Groupe de soutien pour les 6-17 ans ayant un TED - sans DI- pour faciliter leur connaissance et la compréhension de leur diagnostic;

- Service d'adaptation et de réadaptation pour maximiser le potentiel de l'enfant dans l'ensemble de ses sphères de développement et favoriser son intégration et sa participation sociale. A partir des besoins présentés par l'enfant et en lien avec ses projets éducatifs et personnels, mise en place d'un plan d'intervention réalisé directement auprès de l'enfant en assurant l'intensité requise. Un épisode de service est élaboré et convenu avec la famille : un service d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches pour les accompagner et les soutenir quant aux impacts liés au diagnostic; développer leurs compétences parentales en lien avec la situation d'handicap; les soutenir dans leurs démarches vers l'intégration sociale et leur offrir des services de répit spécialisés;
 - Création de groupes autour de problématiques particulières.
- Services aux adultes : déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

Pour ces deux clientèles, les services offerts visent le développement d'habiletés sociales et d'apprentissages utiles à l'intégration, à la participation et à l'autonomie de la personne adulte.

- Les centres offrent aussi du soutien à la famille naturelle dans le développement de leurs compétences parentales pour favoriser l'intégration et la participation sociales de leur proche;
- Les CRDITED offrent également du soutien aux personnes qui souhaitent quitter leur milieu naturel ou substitut pour aller vers un logement autonome, aux personnes vieillissantes ou à celles ayant une santé fragile.

Les services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (sans déficience intellectuelle)

- Les cinq CRDITED offrent des services aux enfants âgés de six ans et moins;
- Pour les enfants TED âgés de 6 à 17 ans, la responsabilité a été divisée. Le Centre de réadaptation Gabrielle-Major soutient le Centre Miriam et les Services de réadaptation l'Intégrale; le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal soutient le Centre de réadaptation Lisette-Dupras;
- La responsabilité de répondre aux besoins des adultes ayant un TED sans déficience intellectuelle a été confiée au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major.

Pour assumer ce mandat, le CRDI Gabrielle-Major s'est doté d'une équipe dédiée à cette clientèle, comprenant quatre postes : deux éducateurs, un psychoéducateur et un spécialiste des activités cliniques, sous la responsabilité d'un coordonnateur, mais ces ressources sont insuffisantes. Les services offerts prennent la forme de groupes d'habiletés sociales et de soutien à la famille, à l'intégration sociale et à l'école régulière. Les besoins demeurent importants, surtout pour les services spécialisés en milieu résidentiel et le soutien lors d'épisodes de crise.

Les services offerts aux personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)

Pour faire suite à une entente négociée avec l'Agence en 2005, chaque CRDITED s'est engagé à se doter d'une programmation en matière de troubles graves du comportement et d'intervention en situation de crise et à créer une équipe de professionnels spécifiquement formés et dédiés à la clientèle DI-TED-TGC.

Cette réorganisation de services a eu des impacts sur le PREM-TGC, qui était alors un programme régional expérimental d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement. Le PREM-TGC a été géré par le Centre Miriam de 1999 à 2006. Antérieurement, une équipe spécialisée en TGC, connu sous l'appellation Consortium de services, avait reçu le mandat de développer et de consolider l'expertise en TGC à Montréal.

Dans la foulée de ces changements, le PREM-TGC a été remplacé par le Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEMTGC) en 2006.

- Le mandat actuel du CEMTGC, programme régional dédié exclusivement à la clientèle DI-TED, est de développer de l'expertise dans le domaine des TGC et de la transmettre aux équipes d'intervention des CRDITED qui font de l'intervention directe aux personnes présentant des TGC;
 - Le CEMTGC concentre ses activités sur des services de consultation axés sur la supervision professionnelle et les services-conseil, sur des services de formation centrés sur des séminaires, sur l'entraînement de formateurs locaux, sur la recherche et le développement dans le domaine des meilleures pratiques en TGC;
 - L'offre de service en consultation s'adresse à l'intervenant direct, à l'équipe d'intervention ou à l'établissement responsable de la dispensation des services aux usagers présentant un TGC.
- L'offre de services des CRDITED aux personnes présentant des troubles graves du comportement.

Les cinq CRDITED ont organisé différemment leurs services, tel que présenté ci-après. Cependant, ils appliquent tous le modèle du monitoring qui correspond à un travail systémique, régulier et soutenu en équipe multidisciplinaire. L'objectif de la démarche est d'identifier les causes des troubles graves du comportement, de contrôler ces causes, de résoudre ou diminuer en intensité ou en fréquence les comportements et de s'assurer du traitement des maladies ou malaises physiques, s'il y a lieu. Finalement, l'intervention vise le développement optimal des habiletés de la clientèle.

Pour cette clientèle, les CRDITED offrent au milieu scolaire du soutien éducateur qui prend la forme d'évaluation du jeune et de la situation, de suivis médicaux, de services-conseils aux intervenants scolaires. Dans des cas extrêmes et de façon exceptionnelle, il peut y avoir de l'intervention dans le milieu scolaire.

Sur les 6 470 personnes desservies par les CRDITED en 2006-2007, 5 055 ont une DI et 1 354 ont un TED (Source : SIC-DI). Selon des données puisées dans les indicateurs de gestion de la Fédération québécoise des CRDITED (2006-2007), 306 personnes ayant une DI et 205 personnes TED présentent des troubles graves du comportement.

Les services offerts par chacun des CRDITED sont :

Centre Miriam

- Deux équipes TGC: une pour les enfants et une pour les adultes
 - Équipe adulte ; cinq éducateurs spécialisés, un spécialiste en activités cliniques, un chef de service;
- Équipe d'intervention rapide en cas de crise, seulement pour la clientèle connue du Centre Miriam, 24 h par jour, 7 jours par semaine;
- Deux RI spécifiques pour des usagers ayant un TGC;
- Quinze usagers TGC en RI avec support additionnel;
- Quatre groupes RICS de huit usagers.

CRDI Gabrielle-Major

- Équipe TGC :
 - Chef d'équipe et deux professionnels; appui d'une équipe multidisciplinaire et d'une équipe d'intervention rapide (EIR);
 - Évaluation, structuration de l'intervention, consultation, soutien, formation, développement de l'expertise;
- Programme de gestion de la colère;

- Programme de réadaptation structuré en activité de jour;
- Service transitoire d'intégration communautaire;
- Résidence Dandurand développée en partenariat avec l'Hôpital Louis-Hippolyte Lafontaine et les résidences 19^e avenue et Gaston Maillet.
- Entente sur des modalités de liaison avec l'Hôpital Louis-H Lafontaine (HLHL) Deux mécanismes de coordination ont été mis en place : le comité d'orientation GM-HLHL et le comité de suivi GM-HLHL;¹⁹
- Entente signée avec l'Hôpital Rivière-des-Prairies dans le cadre de leur programme des troubles neurodéveloppementaux « afin de préciser les conditions optimales de complémentarité des services respectifs. »²⁰

Services de réadaptation l'Intégrale

- Équipe d'intervention rapide en situation de crise : 24 h par jour, 7 jours par semaine;
- Techniciens en éducation spécialisée formés en intervention en situation de crise, de professionnels et de gestionnaires accompagnés par une ressource du CEMTGC;
- Service offert au CSSS Ahuntsic et Montréal-Nord, pour la clientèle desservie par les deux établissements;
- Service « monitoring » des TGC mis en place depuis le printemps 2008. Les objectifs du plan d'intervention sont évalués tous les quinze jours par une équipe multidisciplinaire;
- Équipes multidisciplinaires avec un psychiatre consultant;
- Trois résidences d'intervention clinique spécialisée continue (RICS).

CROM-CRLD

- Équipe transdisciplinaire en troubles graves du comportement :
 - Coordonnateur, psychologue, infirmier, psychiatre, conseiller en gestion de programme, membres ad hoc (diététiste, ergothérapeute, etc.), et intervenants des services à la clientèle;
- Programme STEP (specialized treatment evaluation program) :
 - Niveau 1: demande de consultation auprès d'un psychologue ou d'un infirmier;
 - Niveau 2: consultation avec équipe transdisciplinaire;
 - Niveau 3: personnel STEP, soutien à l'intervention, intervention en situation de crise dans le milieu;
 - Niveau 4: résidence transitoire d'intervention et de crise;
 - Niveau 5: hospitalisation planifiée.
- Deux équipes d'intervention rapide en situation de crise;
- Ressources résidentielles pour les troubles graves du comportement :
 - Enfance : utilisation occasionnelle d'une ressource de dépannage (4 à 5 places);
 - Hébergement temporaire pour évaluation, stabilisation du comportement et plan d'intervention;
 - Adultes : ressource Jasper, dédiée aux TGC.

¹⁹ Rapport annuel de gestion 2006-2007, CRDI Gabrielle Major.

²⁰ Rapport annuel de gestion 2006-2007, CRDI Gabrielle Major.

- Programme de jour en modification de comportement;
- Entente avec l'Hôpital Douglas pour cinq places d'urgence psychiatrique.

L'expertise développée par le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal et le Centre de réadaptation Lisette-Dupras est reconnue par les autres CRDITED. Ces derniers, de même que la communauté autochtone, procèdent à l'achat de services auprès de ces deux établissements.

Les clientèles rejointes

À partir des informations puisées dans les formulaires AS-485 des cinq centres de réadaptation de Montréal et de leurs rapports annuels d'activités, nous présentons un portrait de la clientèle desservie, des services rendus et des services en attente. La mise en parallèle des services consommés et de ceux en attente permet d'établir certains constats.

| Nombre d'usagers distincts inscrits dans les 5 CRDITED | | |
|--|--------------|--------------|
| Établissements | 2005-2006 | 2006-2007 |
| Services de réadaptation L'Intégrale | 1 030 | 1 014 |
| Centre Miriam | 535 | 499 |
| CRDI Gabrielle Major | 1 534 | 1 539 |
| Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal | 1 566 | 1 561 |
| Centre de réadaptation Lisette Dupras | 1 621 | 1 632 |
| Total | 6 286 | 6 245 |

Source : AS-485

En 2005-2006

- 6 286 personnes desservies : 5 032 présentaient une DI et 1 254 un TED;
- 12 752 services reçus;
- Programme le plus utilisé : soutien à la personne et à la communauté (Annexe A-4).

En 2006-2007

- 6 245 personnes desservies : 4 938 ont une DI et 1 307 présentent un TED;
- Diminution de 41 usagers inscrits par rapport à l'année précédente;
- L'inscription des personnes ayant un TED est à la hausse : le nombre de jeunes âgés de 0 à 21 ans est passé de 936 à 949;
- Proportion des adultes ayant une DI demeure plus importante que celle ayant un TED;
- Diminution des personnes ayant une DI qui sont desservies (Annexe A-4).

Les 6 245 usagers ont utilisé les programmes des CRDITED dans les proportions indiquées dans le tableau suivant :

Usagers rejoints en 2006-2007, par programme et par CRDITED

| CRDITED | Programme résidentiel | | | Programme socioprofessionnel | | | Programme soutien à la personne et à la communauté | | |
|------------------------------|-----------------------|------------|--------------|------------------------------|------------|--------------|--|-------------|-------------|
| | DI | TED | Total | DI | TED | Total | DI | TED | Total |
| Gabrielle Major | 792 | 53 | 845 | 702 | 36 | 738 | 1222 | 338 | 1 560 |
| CROM | 547 | 89 | 636 | 725 | 100 | 825 | 1 047 | 402 | 1449 |
| Lisette Dupras | 791 | 125 | 916 | 899 | 116 | 1015 | 1 186 | 302 | 1 488 |
| L'Intégrale | 406 | 38 | 444 | 480 | 28 | 508 | 786 | 177 | 963 |
| Miriam | 280 | 74 | 354 | 234 | 29 | 263 | 415 | 164 | 579 |
| Totaux | 2 816 | 379 | 3 195 | 3040 | 309 | 3 349 | 4958 | 1383 | 6341 |
| Totaux des programmes | DI : 10 814 | | | TED : 2 071 | | | DI-TED 12 885 | | |

Source : AS-485. Sommaire des services rendus (Annexes A-5 et A-6)

Un même usager peut être compilé dans plus d'un programme

Au même titre que pour la diminution des inscriptions entre 2006 et 2007, nous observons une certaine diminution de l'utilisation des différents programmes offerts aux usagers des CRDITED. Les écarts négatifs se retrouvent dans les programmes résidentiel et socioprofessionnel.

- En 2005-2006, 3 257 personnes utilisaient le programme résidentiel par rapport à 3 195 en 2006-2007; 3 566 étaient desservis au programme socioprofessionnel par rapport à 3 349 en 2006-2007;
- Cependant, le programme de soutien à la personne et à la communauté a connu une hausse de 382, portant à 6 341 le nombre de personnes qui reçoivent des services de soutien à la personne et à sa famille.

Le programme résidentiel

Les personnes ayant le statut d'admis : un modèle qui tend à disparaître

Au 31 mars 2006, 150 usagers avaient le statut d'admis dans les CRDITED de Montréal, dont 101 présentent une déficience intellectuelle. Ils sont répartis dans les trois CRDITED suivants :

- Le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal : six (6) adultes;
- Le Centre Miriam et le Centre de réadaptation Lisette-Dupras : respectivement 72.

Au 31 mars 2007, seulement 101 usagers ont le statut d'admis, soit une diminution de 49. La majorité, soit 79 usagers, présentent une déficience intellectuelle:

- Le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal : six (6) adultes;²¹
- Le Centre Miriam : 26 adultes;
- Le Centre de réadaptation Lisette-Dupras : 69 adultes (Annexe A-5).

²¹ Depuis le 1^{er} avril 2007, le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal a transformé sa ressource en RAC, éliminant ainsi le statut d'admis au sein de l'établissement.

Les personnes vivant dans des ressources non-institutionnelles (RNI)

Nous remarquons une diminution des personnes ayant une DI dans les ressources à assistance continue (RAC) mais une augmentation des personnes ayant un TED dans ces mêmes ressources. La formule des ressources de type familial est relativement stable.

En 2006-2007, 3 018 personnes ont été hébergées dans des RNI, soit 2 690 personnes ayant une DI et 328 personnes ayant un TED, une diminution de 115 personnes par rapport à l'année 2005-2006. (Annexe A-6)

En conclusion, il est important de soulever le fait que plus de la moitié des usagers inscrits dans les programmes des CRDITED bénéficient de services d'hébergement, soit 3 195 sur 6 245.

Tableau 1 : Nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle

| Type de ressources | Nombre de personnes | | | |
|--------------------|---------------------|--------------|--------------|--------------|
| | 2003-2004 | 2004-2005 | 2005-2006 | 2006-2007 |
| RI | 1 046 | 1 214 | 1 490 | 1 559 |
| RTF | 703 | 736 | 774 | 712 |
| RAC | 645 | 565 | 491 | 419 |
| Total DI | 2 394 | 2 515 | 2 755 | 2 690 |

Source : AS-485

Tableau 2 : Nombre de personnes ayant un trouble envahissant du développement

| Type de ressources | Nombre de personnes | | | |
|--------------------|---------------------|------------|------------|------------|
| | 2003-2004 | 2004-2005 | 2005-2006 | 2006-2007 |
| RI | 165 | 202 | 209 | 215 |
| RTF | 30 | 35 | 35 | 36 |
| RAC | 63 | 72 | 72 | 77 |
| Total TED | 258 | 372 | 378 | 328 |

Source : AS-485

Le programme socioprofessionnel

Des 6 245 personnes inscrites en CRDITED à Montréal, 3 354 adolescents et adultes reçoivent des services d'intégration socioprofessionnelle.

Le tableau suivant présente les proportions de personnes ayant une DI et un TED qui profitent de chacun des programmes offerts.

| Portrait de situation des adolescents et adultes utilisant les différents programmes offerts par les CRDITED de Montréal 2006-2007 | | | | | |
|--|---|-------------------------------|--------------------|------------------------|--------------|
| | Support des stages en milieu de travail | Centre pour activités de jour | Atelier de travail | Intégration à l'emploi | Total |
| Déficience intellectuelle | 96 % | 84 % | 88 % | 94 % | |
| Trouble envahissants du développement | 4 % | 16 % | 12 % | 6 % | |
| Total DI-TED | 1 750 | 1 185 | 322 | 97 | 3 354 |

Source : AS-485 2006-2007

Le programme de soutien à la personne et à la communauté

- Services 0-5 ans : déficience intellectuelle

Les indicateurs étant encore en expérimentation, le tableau ne présente que les données de 2007.

- 277 d'enfants reçoivent des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale;
- Sur une base hebdomadaire, la moyenne dépasse légèrement 2 heures de service.

| Portrait de situation des enfants de moins de 6 ans ayant une déficience intellectuelle recevant des services d'adaptation et d'intégration sociale CRDITED de Montréal Octobre 2007 | | | | | |
|--|--|---------------|--------------------------------------|---------------------------------------|---|
| | Centre de réadaptation Gabrielle-Major | Centre Miriam | Services de réadaptation L'Intégrale | Centre de réadaptation Lisette-Dupras | Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal |
| Nombre d'enfants différents | 66 | 33 | 71 | 43 | 64 |
| Nombre moyen d'heures/semaine de services par enfant | 2,05 | 2,66 | 1,4 | 2,06 | 2,70 |

Source : Suivi des indicateurs 2007-2008, Sommaire, période 7, tiré du GESTRED.

La collecte de ces données chiffrées a mis en lumière des méthodes de calcul et des interprétations différentes entre les CRDITED, notamment quand à la compilation des heures d'intervention de groupe et des heures d'échanges téléphoniques avec les parents et les milieux d'intervention.

- Services 0-5 ans troubles envahissants du développement
 - En 2007, 267 enfants ont reçu des services ICI dans les CRDITED de Montréal, ce qui représente une hausse de 15 enfants par rapport à l'année précédente;
 - Le nombre moyen d'heures de services par enfant a également connu une légère hausse dans chacun des centres de réadaptation :
 - 2006 : moyenne de 13,81 heures;
 - 2007 : moyenne de 14,46 heures : de 12,93 heures par enfant jusqu'à 17,21 heures.

Le tableau suivant présente les services offerts au cours des années 2006 et 2007.

| Portrait de situation des enfants de moins de 6 ans ayant un service d'intervention comportementale intensive (ICI) CRDITED de Montréal 2005-2006 et 2006-2007 | | | | | | | | | | |
|--|--|-------|---------------|-------|--------------------------------------|-------|---------------------------------------|-------|---|-------|
| | Centre de réadaptation Gabrielle-Major | | Centre Miriam | | Services de réadaptation L'Intégrale | | Centre de réadaptation Lisette-Dupras | | Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal | |
| | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 |
| Nombre d'enfants différents | 30 | 37 | 18 | 15 | 28 | 38 | 68 | 69 | 108 | 108 |
| Nombre moyen d'heures de services ICI par enfant | 12,04 | 13,25 | 16,87 | 17,21 | 12,40 | 12,93 | 14,13 | 14,37 | 13,64 | 14,54 |

Source : Indicateurs de gestion 2006-2007-Détaillé période 13-31 mars 2007

- Services pour les personnes âgées de plus de 6 ans : déficience intellectuelle

Les indicateurs étant encore en expérimentation, le tableau ne présente que les données de 2007.

| Portrait de situation des personnes âgées de plus de 6 ans ayant une déficience intellectuelle, recevant de services d'adaptation et d'intégration sociale | | | | | |
|--|--|---------------|--------------------------------------|---------------------------------------|---|
| CRDITED de Montréal – indicateurs en expérimentation Octobre 2007 | | | | | |
| | Centre de réadaptation Gabrielle-Major | Centre Miriam | Services de réadaptation L'Intégrale | Centre de réadaptation Lisette-Dupras | Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal |
| Usagers de 6 à 21 ans | 232 | 92 | 186 | 251 | 301 |
| Usagers de plus de 21 ans | 1 000 | 514 | 484 | 1 085 | 784 |

Source : Indicateurs de gestion 2006-2007-Détaillé période 13-31 mars 2007

- Services pour les personnes âgées de plus de 6 ans : troubles envahissants du développement

| Portrait de situation des personnes âgées de plus de 6 ans desservies en services spécialisés TED | | | | | | | | | | |
|---|--|------|---------------|------|--------------------------------------|------|---------------------------------------|------|---|------|
| CRDITED de Montréal 2005-2006 et 2006-2007 | | | | | | | | | | |
| | Centre de réadaptation Gabrielle-Major | | Centre Miriam | | Services de réadaptation L'Intégrale | | Centre de réadaptation Lisette-Dupras | | Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal | |
| | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 |
| Usagers de 6 à 21 ans | 159 | 206 | 67 | 76 | 64 | 84 | 124 | 169 | 202 | 249 |
| Usagers de plus de 21 ans | 62 | 69 | 85 | 57 | 38 | 35 | 108 | 111 | 91 | 100 |

Source : Indicateurs de gestion 2006-2007-Détaillé période 13-31 mars 2007

Lors d'échanges avec des représentants des CRDITED de Montréal, il apparaît que cet indicateur peut être comptabilisé différemment. Certains inscrivent en adaptation et intégration sociale les usagers qui sont également inscrits au programme socioprofessionnel, car ils considèrent que l'éducateur socioprofessionnel offre un support d'adaptation et d'intégration sociale.

Les clientèles en attente

Le processus mis en place par les CRDITED de Montréal pour établir un ordre d'accès à un premier service se réalise en deux étapes. D'abord, les demandes de services sont reçues et étudiées par un agent de l'accès afin d'établir l'éligibilité : dossiers complets, vérification du territoire, documentation requise et vérification du diagnostic.

Ensuite, les dossiers éligibles sont assignés aux évaluateurs de l'accès en tenant compte de la date de réception à l'accès. La personne en demande de service, sa famille ainsi que les évaluateurs des CRDITED au dossier et les partenaires concernés sont présents aux plans de services préliminaires. Tous les rapports des plans de services complétés par les évaluateurs à l'accès sont par la suite présentés à la réunion mensuelle du comité d'accès. Le comité d'accès détermine l'admissibilité du dossier et la mise en attente des services.

Quant aux critères de priorité utilisés actuellement par les CRDITED pour déterminer l'ordre d'accès à un premier service, il existe une uniformisation de l'utilisation de la grille de mise en priorité du Florès²². Le premier critère de priorisation est la date de mise en attente. Le deuxième critère est l'urgence d'intervenir au plan psychosocial qui est déterminé par :

- L'âge de la personne (priorité 0-5 ans, tout enfant de moins de cinq ans est automatiquement jugé prioritaire);
- L'environnement de la personne : la problématique de la situation familiale, l'absence d'un réseau de support;
- L'épuisement de la personne ou de sa famille, l'âge des parents;
- Les personnes qui présentent des troubles graves du comportement;
- Les dossiers d'enfants suivis par les Centres Jeunesse;
- Les personnes hospitalisées sans motif médical.

Quant au calcul du délai d'accès à un premier service, deux méthodes de calcul sont utilisées, soit le calcul du nombre de jours d'attente à partir de la date d'éligibilité déterminée au service de l'accès ou de la date d'admissibilité déterminée au comité d'accès. Il n'existe pas de différence dans le traitement en fonction des déficiences en cause ou des problématiques, sauf dans le cas d'une demande de services urgente où le coordonnateur d'accès convoquera une réunion d'urgence pour discuter du dossier en question. Dans ces situations, l'admissibilité sera déterminée à ce moment.

Portrait régional des listes d'attente DI-TED des CRDITED au 31 mars 2006 et au 31 mars 2007

| DI TED | Tranches d'âge | Programmes | | | | | | | | Pour 1 ^{er} service | |
|-------------------------|-------------------|-------------|------------|--------------------|------------|-------------|--------------|--------------|--------------|---------------------------------|------------|
| | | Résidentiel | | Socioprofessionnel | | Soutien | | Total | | 2006 | 2007 |
| | | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | 2006 | 2007 | | |
| DI | 0-4 ans | 11 | 6 | 0 | 0 | 64 | 65 | 75 | 71 | 64 | 67 |
| | 5-17 ans | 143 | 150 | 1 | 0 | 221 | 256 | 365 | 406 | 230 | 268 |
| | 18-21 ans | 54 | 43 | 69 | 65 | 54 | 61 | 177 | 169 | 64 | 70 |
| | 22-44 ans | 113 | 122 | 163 | 171 | 121 | 144 | 397 | 437 | 121 | 134 |
| | 45-64 ans | 53 | 64 | 71 | 70 | 42 | 61 | 166 | 195 | 51 | 66 |
| | 65 ans et + | 5 | 4 | 5 | 3 | 3 | 3 | 13 | 10 | 6 | 4 |
| | Total DI | 379 | 389 | 309 | 309 | 505 | 590 | 1193 | 1 288 | 536 | 609 |
| TED | 0-4 ans | 15 | 1 | 0 | 0 | 88 | 84 | 103 | 85 | 90 | 79 |
| | 5-17 ans | 96 | 102 | 2 | 2 | 227 | 297 | 325 | 401 | 234 | 295 |
| | 18-21 ans | 15 | 14 | 15 | 17 | 17 | 17 | 47 | 48 | 17 | 17 |
| | 22-44 ans | 19 | 19 | 24 | 30 | 26 | 22 | 69 | 71 | 16 | 16 |
| | 45-64 ans | 2 | 2 | 5 | 4 | 9 | 3 | 16 | 9 | 1 | 0 |
| | 65 ans et + | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Total TED | 147 | 138 | 46 | 53 | 367 | 423 | 560 | 614 | 358 | 407 |
| Total DI-TED | 526 | 527 | 355 | 362 | 872 | 1013 | 1 753 | 1 902 | 894 | 1 016 | |

Source : AS-485

Constats pour les usagers en attente d'un premier service

Au 31 mars 2005 :

- 819 personnes, soit 518 ayant une DI et 301 ayant un TED;

²² Labbé, Lucien et Marie-France Joly (1999). Grille de mise en priorité, Centre le Flores.

- Pour les deux clientèles, la majorité se situe dans le groupe d'âge des 5 à 17 ans, ce qui équivaut à la période de fréquentation scolaire.

Au 31 mars 2006 :

- 894 personnes, soit 536 ayant une DI et 358 ayant un TED;
- On note une hausse de 75 personnes sur la liste d'attente;
- Le groupe des 5-17 ans s'y retrouve encore en majorité.

Au 31 mars 2007 :

- 1 016 personnes, soit 609 ayant une DI et 407 ayant un TED;
- Pour les personnes ayant un TED, la majorité se situe entre 5 et 17 ans, soit 272 sur 407;
- Pour les personnes ayant une DI, la majorité se partage presque également entre les enfants âgés entre 6 et 17 ans et les adultes de 18 à 64 ans, représentant 270 personnes (Annexe A-8).

Au cours de l'été 2007, dans le cadre de l'élaboration du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leur famille*, le ministère de la Santé et des Services sociaux a procédé à une collecte de données pour connaître l'état de l'accessibilité aux services : les critères de mises en priorité d'accès aux services, la méthode de calcul du délai d'accès, les mesures d'appoint et l'état des listes d'attente. Le tableau suivant présente le résultat de cette collecte de données pour les enfants 0-5 ans.

**Dossiers 0-5 ans en attente d'admissibilité et de services en CRDITED
Montréal, mai 2007**

179 enfants âgés de 0 à 5 ans sont en attente d'un premier service en CRDITED, suite à l'admissibilité au 31 mars 2007

77 enfants ont une DI. Le délai d'attente varie de 76 à 239 jours

102 enfants ont un TED. Le délai d'attente varie de 62 à 239 jours

Du 1^{er} avril au 26 mai 2007 :

18 enfants ayant une DI et 2 enfants ayant un TED ont reçu un premier service

(Annexe A-9)

Pour compléter cette partie, nous présentons la répartition des personnes en attente pour un premier service, par CRDITED :

| | Au 31 mars 2006 | Au 31 mars 2007 |
|-----------------|-----------------|-----------------|
| Gabrielle-Major | 226 | 219 |
| Intégrale | 192 | 171 |
| CROM | 206 | 271 |
| Lisette Dupras | 222 | 270 |
| Miriam | 47 | 85 |

Constats pour les usagers déjà inscrits mais en attente de services spécialisés

En 2006, 1 753 personnes sont en attente de services spécialisés, tous programmes et tous âges confondus

- 1 193 ont une DI;
- 560 ont un TED;
- Augmentation de 198 personnes en attente par rapport à 2005.

En 2007, 1 902 personnes sont en attente de services spécialisés, tous programmes et tous âges confondus

- 1 288 ont une DI;
- 614 ont un TED;
- Augmentation de 149 personnes en attente par rapport à 2006 ;
- En tout temps, c'est dans le programme Soutien à la personne et à la communauté qu'on retrouve le plus de gens en attente, autant en DI qu'en TED.

| Programmes* | 31 mars 2005 | | | 31 mars 2006 | | | 31 mars 2007 | | |
|--|--------------|------------|--------------|--------------|------------|--------------|--------------|------------|--------------|
| | DI | TED | DI-TED | DI | TED | DI-TED | DI | TED | DI-TED |
| Résidentiels | 326 | 114 | 440 | 379 | 147 | 526 | 389 | 138 | 527 |
| Socioprofessionnel. | 256 | 29 | 285 | 309 | 46 | 355 | 309 | 53 | 362 |
| Soutien à la personne et à la communauté | 517 | 313 | 830 | 505 | 367 | 872 | 590 | 423 | 1013 |
| * Total | 1 099 | 456 | 1 555 | 1 193 | 560 | 1 753 | 1 288 | 614 | 1 902 |

Source : AS-485

* Un même usager peut être compilé dans plus d'un programme

Constats pour les usagers en attente de services résidentiels

En 2006

- Le délai d'attente varie entre 2, 3 et même 4 ans dans certains cas;
- Le groupe d'âge le plus visé par l'attente est celui des enfants âgés entre 5 et 17 ans, soit 239 usagers, particulièrement des jeunes desservis par les centres jeunesse; vient ensuite le groupe des 22-44 ans avec 132 adultes;
- 72 % ont une DI;
- 28 % ont un TED.

En 2007

- Situation stable quant au nombre de personnes en attente de services résidentiels et quant à la répartition de la population par groupe d'âge;
- 74% ont une DI :
 - Diminution du délai d'attente pour les 0-4 ans, surtout pour du répit spécialisé: il se situe maintenant entre sept mois et deux ans;
 - Pour les autres groupes d'âge, les délais varient de treize mois à quatre ans.
- 26% ont un TED :
 - Les délais d'attente débutent à partir de l'âge de cinq ans;
 - Pour tous les groupes d'âge, les délais varient de trois mois à trois ans.

Constats pour les usagers en attente pour des services socioprofessionnels

En 2006

- Délai d'attente varie entre 1 et 4 ans.
 - Le groupe d'âge le plus en attente est celui des 22-44 ans : 184 usagers;
 - Le groupe des 45-64 ans suit avec 84 usagers;
 - Le groupe des 5-17 ans est presque aussi nombreux : 77 usagers;
- 87 % ont une DI;
- 13 % ont un TED.

En 2007

- Situation stable quant au nombre de personnes en attente de services socioprofessionnels et quant à la répartition de la population par groupe d'âge;
- 86% ont une DI :
 - Délai d'attente en légère baisse, se situant entre 26 jours et deux ans dans la majorité des situations;
 - Délai d'attente de près de cinq ans dans certaines situations.
- 14% ont un TED :
 - Le délai d'attente varie de 4 jours pour les 18-21 ans à cinq ans pour les 45-64 ans;
 - La moyenne de l'attente se situe autour de deux à trois ans.

Constats pour les usagers en attente pour des services de soutien à la personne et à la communauté

En 2006

- Délai d'attente entre six mois et deux ans;
- Groupe des 5 à 17 ans est le plus nombreux : 410 enfants et adolescents;
- Suivi du groupe des 22-44 ans : 139 adultes;
- Finalement le groupe âgé de 0 à 4 ans : 126 enfants;
- 58 % une DI;
- 42 % ont un TED.

En 2007

- Augmentation de 141 personnes DI-TED en attente de services de soutien à la personne et à la communauté, avec une légère hausse pour la clientèle DI;
- Groupe d'âge le plus touché se retrouve encore chez les enfants et les adolescents âgés entre 5 et 17 ans ; Il faut spécifier qu'à l'âge de six ans, au terme du programme ICI, les jeunes ayant un TED se retrouvent sur une liste d'attente;
- Encore suivi du groupe des 22-44 ans, autant pour la DI que pour les TED;
- 59% ont une DI :
 - Délai d'attente a baissé par rapport à 2006 pour les enfants de 0-4 ans : il varie maintenant de 43 jours à six mois;
 - Délai le plus élevé se retrouve dans le groupe des 45-64 ans : il se situe à trois ans;
- 41% ont un TED :
 - Délai d'attente légèrement plus important pour les enfants 0-4 ans : il varie de 65 jours à six mois;
 - Délai le plus élevé se retrouve dans le groupe d'âge des 22-44 ans : il se situe à trois ans.

2.3. LES CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS DE MONTRÉAL ET CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS PSYCHIATRIQUES DE MONTRÉAL

L'augmentation significative du nombre de personnes diagnostiquées ayant un TED et la présence de troubles graves du comportement chez certaines personnes demandent de développer de l'expertise et de travailler en collaboration étroite avec des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés et des centres hospitaliers de soins psychiatriques autant pour le diagnostic, le traitement ou des interventions ciblées. À Montréal, à la suite d'une entente avec l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (juin 2004), quatre centres hospitaliers ont été désignés dans le processus de l'évaluation diagnostique, soit l'Hôpital Rivière-des-Prairies, le Centre hospitalier universitaire (CHU) Ste-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM et l'Hôpital Douglas.

Cependant, des évaluations sont aussi effectuées par des pédopsychiatres qui travaillent soit dans un autre centre hospitalier, soit dans un CSSS. De façon générale, les comités d'accès aux services des CRDITED reconnaissent ces évaluations mais ces derniers, de même que les associations de parents, optent pour une standardisation des évaluations diagnostiques en centre hospitalier désigné.

Enfin, l'Hôpital Louis-H. Lafontaine offre des services aux adultes ayant une DI ou un TED présentant des troubles mentaux sévères et réfractaires accompagnés de troubles graves de comportement.

La situation actuelle

Les quatre centres hospitaliers désignés possèdent une expertise de pointe pour évaluer les enfants et adolescents suspectés d'avoir un TED. L'Hôpital Rivière-des-Prairies dessert également la clientèle adulte.

Le processus de l'évaluation diagnostique implique la présence d'équipes multidisciplinaires dans chacun de ces établissements. Cependant, la composition de ces équipes varie selon les évaluations et les types d'établissements.

Chacun de ces centres hospitaliers utilise les mêmes outils pour procéder à l'évaluation diagnostique des TED, moyennant certaines particularités que nous présenterons ultérieurement.

- Entrevue développementale standardisée avec la personne ou sa famille (ADI : autism diagnostic interview ou entrevue pour le diagnostic de l'autisme);
- Entrevue clinique standardisée avec la personne (ADOS : autism diagnostic observation schedule ou échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme).
- Évaluations complémentaires en orthophonie, ergothérapie, psychologie ou autres disciplines, si pertinent.

Pour les personnes ayant une DI ou un TED qui présentent des besoins particuliers, les ententes suivantes ont été négociées pour des services d'urgence :

- Une entente de services a été conclue avec l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont pour les enfants et les adolescents;
- Les adultes qui nécessitent une prise en charge urgente peuvent se présenter à l'urgence de l'Hôpital Louis-Hyppolite Lafontaine ou de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.

Les établissements suivants offrent des cliniques dentaires spécialisées

- CHU Sainte-Justine;
- Centre de réadaptation Marie-Enfant;
- Hôpital Rivière-des-Prairies;
- Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM;
- Hôpital général juif de Montréal.

L'offre de service

Le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU)

Au CHU Sainte-Justine, les enfants 0-5 ans présentant un problème de communication complexe, une suspicion de TED, de trouble du langage ou d'une déficience intellectuelle sont évalués à la clinique de développement 0-5 ans du Centre de développement. Les évaluations sont réalisées par une équipe interdisciplinaire.

La composition de l'équipe varie à chaque évaluation en fonction de l'âge de l'enfant, de son niveau de langage, de la complexité du tableau clinique et de ses évaluations antérieures. Dans certains cas,

l'équipe comprend un pédiatre développementaliste et une psychoéducatrice et dans d'autres cas un pédiatre développementaliste, une orthophoniste, une psychologue et lorsque requis, peuvent aussi s'ajouter un ergothérapeute et une travailleuse sociale. Le processus d'évaluation interdisciplinaire se déroule sur une ou deux journées en fonction de la complexité du problème et du nombre de professionnels participants.

L'évaluation diagnostique utilise les outils suivants :

- Dans tous les cas, les enfants auront préalablement passé un audiogramme. Le pédiatre développementaliste, lors de l'évaluation, complète le questionnaire systématisé du développement ou l'ADI abrégé, fait l'examen physique de l'enfant et demande au besoin un bilan sanguin et des examens en imagerie médicale;
- Des évaluations complémentaires sont réalisées au besoin, si elles n'ont pas été faites antérieurement (ex : orthophonie) ou pendant le processus d'évaluation si elles sont jugées pertinentes (ex : ADOS) soit pour préciser le diagnostic, préciser le profil de fonctionnement ou permettre un bloc de thérapie diagnostique;
- Les orthophonistes et les ergothérapeutes peuvent, si pertinent, convier les parents à une rencontre post diagnostique pour reprendre les éléments du diagnostic spécifique à leur profession et prodiguer des conseils appropriés;
- Pour faire suite à l'évaluation diagnostique, cinq rencontres post-diagnostiques sont réalisées avec l'enfant et ses parents par une psychoéducatrice. Ces rencontres permettent de revoir leur compréhension du diagnostic, répondre à leurs questions, les outiller pour qu'ils puissent gérer les situations problématiques du quotidien et compléter le profil de l'enfant, ses besoins et les objectifs à prioriser pour le suivi avec le CRDITED;
- Tous les enfants évalués ont également accès, si besoin, à un bloc de thérapie diagnostique en orthophonie et en ergothérapie. Il y a toutefois plusieurs mois d'attente pour ces services;
- Les enfants évalués ayant un TED sont revus annuellement par le pédiatre développementaliste.

L'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

L'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM est une institution pédiatrique en soins tertiaires. Des enfants et des adolescents qui présentent des difficultés de développement ou de comportement sont référés et évalués par les équipes et les services multidisciplinaires du CUSM sous l'aile des Services paramédicaux avec la collaboration, entres autres, des départements suivants : pédiatrie, psychiatrie, néonatalogie et neurologie.

Pour arriver à un diagnostic, la coordination des services est organisée comme suit : le Programme de développement de l'enfant - Clinique de développement ; les départements des services paramédicaux: audiologie, ergothérapie, orthophonie, physiothérapie et psychologie et le Programme des troubles envahissants du développement.

- Le Programme de développement de l'enfant - Clinique de développement

La Clinique de développement de l'enfant fournit des évaluations multidisciplinaires à des enfants âgés de 0 à 5 ans qui présentent des signes de retard ou de trouble dans au moins deux sphères majeures de développement. La clientèle est composée d'enfants du RUIS de McGill et parfois de certains patients résidant sur d'autres RUIS du Québec (Laval, Université de Montréal et Sherbrooke) et parfois même dans d'autres provinces.

- Les départements des services paramédicaux : audiologie, ergothérapie, orthophonie, physiothérapie et psychologie

Dans plusieurs cas, des enfants ont accès à une évaluation multidisciplinaire à la suite de rendez-vous obtenus dans les départements suivants : audiologie, ergothérapie, orthophonie, physiothérapie et

psychologie. Ces enfants n'ont pas été identifiés comme des candidats pour la clinique de développement ou la clinique TED, mais ont été référés pendant leur hospitalisation ou par d'autres services externes. Les évaluations comprennent une variété de tests standardisés reconnus qui complètent d'autres tests et observations formelles. Une fois le besoin en réadaptation identifié, le processus de référence est initié. Pendant que l'enfant est sur la liste d'attente, des interventions à court terme ou des suivis supplémentaires peuvent être offerts au besoin, dont la fréquence varie selon l'âge de l'enfant et le service requis. Dès que ces patients sont reçus dans un centre de réadaptation, ils ne sont plus suivis à l'Hôpital de Montréal pour enfants.

- Le Programme des troubles envahissants du développement

Ce programme multidisciplinaire offre des services diagnostiques aux enfants et adolescents chez qui on suspecte un trouble envahissant du développement. On y trouve une clinique pour les enfants d'âge préscolaire, une autre pour les enfants/adolescents d'âge scolaire, une clinique pour les adultes, une clinique de consultation et de suivi en psychopharmacologie, un groupe d'entraînement aux habilités sociales pour les adolescents atteints d'autisme de haut-niveau ou du Syndrome d'Asperger et une clinique médicale pédiatrique spécialisée pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme.

Les enfants de 0-5 ans référés à la clinique diagnostique sont évalués par une équipe multidisciplinaire composée d'un pédopsychiatre, d'une psychologue, d'une orthophoniste, d'une ergothérapeute, d'une audiologiste et, au besoin, d'une travailleuse sociale. Les enfants d'âge scolaire sont évalués par un psychiatre et une psychologue. Les adultes sont évalués par un psychiatre.

Processus d'évaluation :

- La référence provenant du médecin traitant ou pédiatre de l'enfant ou de l'adolescent est obligatoire
- Présélection : toutes les références sont triées à l'aide de brèves entrevues téléphoniques ou de questionnaires envoyés par la poste, pour obtenir un meilleur portrait de la situation et des besoins des patients référés afin de les diriger vers l'équipe ou le service approprié. Cette mesure permet également de faire le suivi des patients à travers tout le processus d'évaluation, d'aider au processus de référence en CRDITED et /ou en CRDP, de surveiller les délais d'attente pour les évaluations diagnostiques effectuées à l'HME et l'accès aux services;
- Évaluations développementales (0-5 ans, au besoin) : en audiologie, en orthophonie, en ergothérapie;
- Évaluation diagnostique : entrevue portant sur l'histoire du développement (ADI), entrevue standardisée et outil d'observation (ADOS), histoire médicale de l'enfant et histoire familiale;
- Examen physique et neurologique;
- Examen cognitif (0-5 ans, au besoin)

Les frères et sœurs des enfants et des adolescents ayant reçu un diagnostic de TED, peuvent également bénéficier d'une évaluation diagnostique lorsque leurs parents ou le médecin s'inquiètent à propos de difficultés développementales ou comportements atypiques. Ces enfants et ces adolescents sont souvent priorités au niveau de la liste d'attente.

L'Hôpital Douglas

Le service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Douglas offre des soins pédopsychiatriques bilingues et spécialisés auprès d'enfants et d'adolescents âgés de moins de 18 ans. Il offre également, sur demande, des services de consultation auprès des commissions scolaires, des centres jeunesse, des centres de réadaptation et des CSSS.

Le service de pédopsychiatrie est divisé en trois programmes spécialisés. Le Programme petite enfance et famille comprend la clinique externe, le programme parent-enfant et la clinique d'évaluation diagnostique TED. Ce programme offre aux enfants de 0 à 5 ans qui présentent des problèmes d'attachement, de sommeil, de troubles de déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou

autres pathologies, les services suivants : évaluation, pharmacothérapie, interventions individuelles et de groupe pour les enfants et leurs parents, thérapies familiales et ateliers mensuels pour les parents.

La clientèle des 6-12 ans peut recevoir des services de la clinique TDAH et du Programme pour les troubles disruptifs sévères du comportement. Ce programme offre des services aux jeunes de 6 à 12 ans qui présentent des troubles graves de comportement avec d'autres problématiques associées tels un TDAH, une maladie bipolaire, une dépression, un trouble sévère de l'anxiété ou des idées suicidaires. Les services offerts sont : hôpital de jour, suivi en externe, thérapies individuelles ou familiales, zoothérapie, thérapies par l'art et par la musique, entraînement aux habiletés sociales et programme d'éducation individualisé.

Le Programme pour les troubles psychiatriques et alimentaires de l'adolescence offre des services aux adolescents âgés entre 13 et 17 ans qui présentent des troubles alimentaires ou des troubles psychiatriques fonctionnels tels la psychose, le trouble de l'humeur, le trouble anxieux et le trouble d'adaptation. Les services sont l'unité d'hospitalisation, le suivi en externe (pré et post hospitalisation), le centre de jour et les thérapies individuelles, de groupe ou familiales pour les adolescents et leurs parents.

L'équipe multidisciplinaire pour l'évaluation diagnostique est composée de deux psychologues, d'un travailleur social, d'un ergothérapeute, d'un agent de modification de comportement, d'un éducateur spécialisé et au besoin, d'un orthophoniste.

Les outils utilisés pour l'évaluation sont :

- Une entrevue en présence du psychiatre, d'un membre de l'équipe multidisciplinaire, des parents et de l'enfant (ADOS);
- L'ADI est réalisée au besoin;
- D'autres évaluations complémentaires sont réalisées au besoin : ergothérapie, orthophonie, observation à l'école, à la garderie ou en milieu familial.

L'Hôpital Rivière-des-Prairies

Le programme des troubles neurodéveloppementaux (PTN) de l'Hôpital Rivière-des-Prairies définit sa mission psychiatrique spécialisée et surspécialisée (2^e et 3^e lignes) et ses mandats en fonction de sa clientèle ciblée

- Les enfants, adolescents et adultes en attente d'une évaluation diagnostique TED;
- Le traitement psychiatrique à l'occasion de problématiques psychiatriques associées :
 - À des enfants et adolescents qui, une fois le diagnostic posé, nécessitent un traitement en cas de pathologie psychiatrique ou de problèmes adaptatifs associés occasionnant une rupture de fonctionnement;
 - À des adultes présentant un TED;
 - À des adultes ayant une DI sans TED.

Le PTN offre des services d'évaluation diagnostique, d'intervention clinique et de traitement psychiatrique spécialisés et surspécialisés en comptant sur l'expertise d'intervenants spécialistes de diverses disciplines regroupés en équipes interdisciplinaires. De plus, ces équipes cliniques s'assurent, en amont et en aval, de l'évaluation ou de la prise en charge, de la collaboration régulière avec les patients eux-mêmes, ou leurs parents, et les partenaires des divers réseaux.

L'évaluation diagnostique utilise les outils suivants :

- Entrevue développementale standardisée avec la personne ou sa famille (ADI) ou entrevue pour le diagnostic de l'autisme);
- Entrevue clinique standardisée avec la personne (ADOS);
- L'évaluation diagnostique peut également inclure une évaluation du fonctionnement intellectuel cognitif de la personne, une évaluation des comportements adaptatifs et des évaluations complémentaires en orthophonie, en ergothérapie ou autres disciplines.

Les clientèles rejointes

Pour l'année 2006-2007, le CHU Sainte-Justine a procédé à 345 évaluations diagnostiques, le programme des troubles envahissants de développement de l'Hôpital de Montréal pour enfants à 352, la clinique diagnostique TED de l'Hôpital Douglas à 210 évaluations diagnostiques et le programme des troubles neurodéveloppementaux de l'Hôpital Rivière-des-Prairies a pratiqué, pour la clientèle TED, 622 évaluations diagnostiques ambulatoires et suivis en cliniques externes pour la tranche 0 à 17 ans et 393 évaluations diagnostiques ambulatoires et suivis en cliniques externes pour la tranche 18 ans et plus.

Le tableau suivant présente un état de situation des évaluations diagnostiques du 1^{er} avril 2006 et au 31 mars 2007

| Centres hospitaliers | | 0-5 ans | 0-18 ans | 18 ans et + | Total |
|--|---------------------------|---------|----------|-------------|------------|
| | | | | | |
| CHU Ste-Justine | | | | | 345 |
| Centre de développement de l'enfant | Évaluations diagnostiques | 213 | | | |
| Département de pédopsychiatrie | Évaluations diagnostiques | | 131 | 1 | |
| Hôpital de Montréal pour enfants - CUSM : | | | | | 464 |
| Clinique de développement de l'enfant | Évaluations diagnostiques | 112 | | | |
| Programme des troubles envahissants du développement | Évaluations diagnostiques | | 346 | 6 | |
| Hôpital Douglas | | | | | 210 |
| Clinique diagnostique TED | Évaluations diagnostiques | 210 | | | |
| Hôpital Rivière-des-Prairies | | | | | 941 |
| Programme des troubles neurodéveloppementaux | Évaluations diagnostiques | | 318 | 63 | |
| Programme de pédopsychiatrie | Évaluations diagnostiques | | 557 | 3 | |

Source : AS-471

Nous présentons quelques informations supplémentaires en lien avec les évaluations diagnostiques et les références qui en découlent.

Le CHU Sainte-Justine

- 163 des 345 personnes évaluées au CHU Sainte-Justine, proviennent de la région de Montréal.
- Au département de pédopsychiatrie, parmi les 132 dont le diagnostic de TED est confirmé, 52 sont âgées entre 0 et 5 ans; 67 entre 6-12 ans; 12 entre 13 à 18 ans. Une personne est âgée de plus de 18 ans.
- Le tableau suivant présente les références en CRDITED et en CRDP du CHU Sainte-Justine. Ces références découlent des évaluations effectuées dans les différentes spécialités médicales : neurologie, psychiatrie, génétique et pédiatrie du développement.

| Références du CHU Sainte-Justine à la suite des évaluations diagnostiques 2006-2007 - Région de Montréal | | |
|---|---|------------------------|
| CRDITED : 43 références | DI : 7 | TED : 36 |
| CRDP : 349 références | Centre de réadaptation Marie-Enfant : 337 | Centre MAB-Mackay : 12 |
| Double référence CRDITED et CRDP : 5 | | |

L'Hôpital de Montréal pour enfants - CUSM

Pour les diagnostics obtenus à la clinique de développement du programme de développement de l'enfant, aux départements des services paramédicaux et au programme des troubles envahissants du développement, le tableau suivant détaille le résultat des références pour des services de réadaptation, soit en CRDITED ou en CRDP :

| Références de l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM à la suite des évaluations diagnostiques (région Montréal) 2006-2007 | | |
|---|--|-------------------------|
| CRDITED : 216 références | DI : 87 | TED : 129 |
| CRDP : 290 références | Centre de réadaptation Marie-Enfant : 66 | Centre MAB-Mackay : 224 |
| Double référence CRDI-TED et CRDP : 61 | | |

Le tableau suivant détaille le résultat des évaluations diagnostiques réalisées à la Clinique de développement de l'enfant de l'Hôpital de Montréal pour enfants - CUSM :

| Clinique de développement de l'enfant Évaluations diagnostiques 2006-2007 | |
|--|----------------|
| Diagnostiques | Nb de patients |
| Retard global de développement | 57 |
| Retard ou un trouble de langage | 35 |
| Trouble envahissant du développement | 9 |
| Autres* | 11 |
| Grand Total | 112 |

*une variété de problèmes de développement tel que le trouble de l'acquisition de la coordination, le retard de la motricité globale ou des retards légers.

Clientèle en attente

Pour l'ensemble des centres hospitaliers, le premier critère de priorisation des demandes est la date de l'inscription. Le second critère est l'âge des enfants. La priorité est donnée aux enfants de 4 à 5 ans, en lien avec la période de l'inscription scolaire.

Pour les établissements qui desservent aussi les adultes, cette clientèle est la moins priorisée. Le délai d'attente dépasse souvent les deux ans.

Ce tableau compare le nombre de personnes en attente d'une évaluation diagnostique pour les années 2006 et 2007 :

| Enfants, adolescents et adultes en attente d'une évaluation diagnostique dans les 4 CH montréalais désignés | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| Centre hospitalier | 1 ^e décembre 2006 | 1 ^e décembre 2007 |
| CHU Ste-Justine | 122 | 133 |
| Hôpital de Montréal pour enfants CUSM | 362 | 425 |
| CH Douglas | 101 | 110 |
| HRDP | 198 | 180 |

Ce tableau nous informe sur le nombre d'enfants en attente d'une évaluation diagnostique ainsi que sur les délais d'attente :

| État de situation des évaluations diagnostiques dans les 4 CH montréalais désignés Enfants 0-5 ans 31 mars 2007 | | |
|---|-----------------------------|-----------------|
| Centre hospitalier | Nombre d'enfants en attente | Délai d'attente |
| CHU Ste-Justine | 111 | 6 mois |
| Hôpital de Montréal pour enfants CUSM | 249 | 12 mois |
| CH Douglas | 36 | 9 mois |
| CH Rivière-des-Prairies | 67 | 7 mois |

Enfin, le tableau suivant met en relation le nombre de personnes en attente d'une évaluation TED dans les 4 centres hospitaliers montréalais désignés et la provenance des références sur l'ensemble du territoire québécois, pour les années 2005 et 2006 :

**Tableau comparatif du nombre de personnes en attente d'une évaluation diagnostique TED
dans l'ensemble des centres hospitaliers montréalais désignés et de la provenance des demandes**

2005 -2006

| Région | 1 ^{er} décembre 2005 | 1 ^{er} décembre 2006 |
|----------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| 01 Bas St-Laurent | 3 | 3 |
| 02 Saguenay-Lac-St-Jean | 2 | 1 |
| 03 Capital nationale | 1 | 1 |
| 04 Mauricie Centre du Québec | 10 | 8 |
| 05 Estrie | 1 | 6 |
| 06 Montréal | 287 | 386 |
| 07 Outaouais | 6 | 3 |
| 08 Abitibi-Témiscamingue | 1 | 3 |
| 09 Côte-Nord | | 2 |
| 10 Nord du Québec | 2 | 0 |
| 11 Gaspésie Îles de la Madeleine | 1 | 3 |
| 12 Chaudière-Appalaches | 1 | 4 |
| 13 Laval | 54 | 44 |
| 14 Lanaudière | 40 | 56 |
| 15 Laurentides | 55 | 53 |
| 16 Montérégie | 118 | 151 |
| Autre | 9 | 34 |
| Total | 591 | 758 |

Nous remarquons que la liste d'attente est composée de près de 50 % de demandes en provenance des autres régions du Québec.

2.4. LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Services à l'enfance

Le CRDP MAB-Mackay et le Centre de réadaptation Marie Enfant offrent des services à des enfants qui présentent un retard global de développement, une déficience intellectuelle ou une déficience motrice. L'enfant qui présente un retard global de développement doit être susceptible de présenter des incapacités significatives et persistantes pour être référé dans un CRDP; si les incapacités observées sont susceptibles d'être temporaires, il ne répond pas aux critères d'admission.

Les CRDP n'ont pas le mandat de desservir la clientèle TED. Avant que le diagnostic de DI ou de TED ne soit posé, certains de ces enfants sont référés aux programmes des troubles de la communication des CRDP pour un trouble du langage. Ils reçoivent alors des services dispensés par des orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues et éducateurs spécialisés.

Les CRDP, comme les CRDITED, reçoivent leur clientèle sur référence seulement. Mais le processus de référence est différent pour chacun de ces réseaux. Pour les CRDP, les enfants sont inscrits sur référence provenant d'un CSSS, d'un CH, d'un CRDITED, d'un médecin ou d'un professionnel.

Les interventions réalisées en CRDP peuvent être intensives, ponctuelles ou continues dans le temps pour une durée déterminée. Les modalités d'intervention étant variées, elles peuvent se réaliser sur une base individuelle, en groupe, conjointes ou en collaboration avec d'autres partenaires. La fin des interventions correspond à l'atteinte des objectifs identifiés préalablement par le jeune ou sa famille. Par contre, tout nouveau besoin permet de réactiver le dossier et cette réactivation peut être faite par le

parent ou par le référent avec l'autorisation du client. La demande est faite auprès du CRDP où était inscrit et suivi l'enfant.

Les services spécialisés des CRDP comprennent :

- Le service d'admission et d'orientation;
- Les services d'adaptation et de réadaptation;
- Les services de soutien à la participation sociale;
- Les services de soutien à la collectivité;
- Les services d'aide techniques et évaluation des modes d'intervention.

Le Centre de réadaptation MAB-Mackay et le Centre de réadaptation Marie Enfant accueillent des clientèles variées (déficits moteurs cérébraux, troubles de développement, etc.) qui présentent une déficience motrice ou du langage et qui sont âgées de 0 à 18 ans. Ils interviennent dans les écoles, dans les milieux de garde, dans la communauté. De plus, on retrouve au Centre MAB-Mackay une clinique de contrôle salivaire et une clinique de dysphagie, et au Centre de réadaptation Marie Enfant, une clinique de dysphagie, des cliniques de psychiatrie, d'orthopédie, de radicellectomie, etc.

Le personnel

Pour répondre à l'ensemble des besoins des enfants et à leur famille, les CRDP comptent sur des équipes multidisciplinaires qui travaillent en interdisciplinarité. Selon les besoins, ces équipes peuvent être composées de médecins spécialisés tels que pédiatres ou physiatres et de professionnels de la réadaptation tels qu'audiologistes, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues, physiothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, mécaniciens et techniciens en orthèses ou prothèses, etc.

Les équipes de réadaptation poursuivent les objectifs suivants :

- Préciser le développement de l'enfant, dans toutes ses dimensions : physique, perceptivo-cognitive, affective, familiale et sociale;
- Favoriser la réalisation des habitudes de vie en développant les capacités de l'enfant dans les différentes sphères de son développement et en favorisant l'acquisition d'habiletés compensatoires au besoin;
- Faciliter l'intégration de l'enfant dans les divers milieux de vie : à la maison, à la garderie, à l'école et dans les loisirs;
- Favoriser sa participation sociale aux différentes activités de ses milieux de vie;
- Informer, accompagner la famille tout au long du processus de réadaptation et d'intégration sociale pour faciliter l'adaptation aux situations de handicap et la participation sociale optimale du jeune.

2.5. LES CENTRES JEUNESSE

Considérant la mission des centres jeunesse et l'obligation faite à tout établissement de prendre tous les moyens à sa disposition en vue de fournir les services requis pour appliquer une ordonnance du tribunal ou une mesure volontaire dans le cadre de la *Loi sur la protection de la jeunesse*, des ententes ont été signées à Montréal entre les centres jeunesse et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

- Un protocole d'entente concernant les processus conjoints d'accès et de planification des services entre le Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire (CJM-IU) et les Services de réadaptation L'Intégrale a été signé en 2002. Ce protocole précise la clientèle

désignée par l'entente, définit un processus conjoint d'accès aux services et statue sur des mécanismes de concertation et de règlement de litige;

- En 2007, une entente a été signée entre le CRDI Gabrielle-Major et le CJM-IU concernant les « services aux enfants de moins de 18 ans présentant ou soupçonnés de présenter une DI, un retard global de développement ou TED dont la situation est prise en charge en vertu de la Loi de la protection de la jeunesse ainsi que ceux dont la situation est prise en charge en vertu de la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents ». Cette entente définit la clientèle visée par l'entente et le processus de demande de services et propose une évaluation unique, incluant une entente sur les outils et instruments d'évaluation utilisés. Les responsabilités à l'égard des services résidentiels dans différents contextes sont balisées et les mécanismes de concertation, incluant le règlement des litiges, sont prévus;
- Le Centre jeunesse de Montréal-Institut Universitaire et les Centres de la jeunesse et de la famille Bathsaw ont également conclu une entente de services avec les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, le Centre de réadaptation Lisette-Dupras et le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

Clientèle en attente

Il y a actuellement 118 jeunes qui présentent une DI et qui attendent des services d'un CRDITED. De ce nombre, 99 sont hébergés au CJM-IU et attendent des services résidentiels et 19 autres sont suivis dans leur milieu et attendent une intervention spécialisée d'un CRDITED.

3. COLLABORATION DES PARTENAIRES

Les Centres de la petite enfance, services policiers, professionnels du système judiciaire, services municipaux, organismes de loisirs et plusieurs autres interviennent ou interviendront auprès des personnes ayant une DI ou un TED. Ils sont appelés à adapter leur offre de service ou leur pratique professionnelle, soutenus par de la formation ou des collaborations ponctuelles avec des CSSS, des CRDITED et des organismes communautaires. Dans cette partie, nous présentons l'offre de service des partenaires les plus impliqués, soit le réseau scolaire, les services spécialisés de main-d'œuvre et les organismes communautaires.

3.1. LES CPE

Ce sont souvent dans les milieux de garde que les enfants vivent leurs premières expériences d'intégration. D'ailleurs, toutes les recherches qui portent sur des enfants de milieux socio-économiquement défavorisés ou des enfants présentant des risques de difficultés cognitives font ressortir que ceux-ci se développent mieux lorsqu'ils fréquentent des services de garde que s'ils restent toujours à la maison. L'intégration dans un milieu de garde assure des effets positifs sur le développement intellectuel et langagier des enfants de même que sur l'acquisition des connaissances. Les impacts positifs sur la performance scolaire sont également documentés²³. En plus de ce rôle de prévention, les centres de la petite enfance jouent également un rôle de dépistage dans le domaine des retards de développement.

Aucune loi n'oblige un service de garde à accepter un enfant quel qu'il soit, ni à intégrer un enfant handicapé. La politique adoptée en 1983 par le défunt Office des services de garde à l'enfance invite les services de garde à intégrer les enfants handicapés, mais la décision leur appartient. Il faut aussi souligner que de façon générale, le personnel qui travaille en service de garde est peu préparé, sur le plan de la formation et des connaissances, à accueillir des enfants handicapés.

²³ Source : Tassé et Morin (2003)

L'intégration des enfants présentant des limitations dépend de la volonté du milieu, du soutien qui leur est offert et de la collaboration du secteur de la santé et des services sociaux. Cependant, les études démontrent que l'intégration, en nombre absolu, tend à augmenter lentement. Sur le plan national, 622 enfants handicapés fréquentaient des services de garde en 1991-92, soit 1% de la clientèle; dix ans plus tard, le nombre a grimé à 1 453 enfants, haussant le pourcentage à 1, 05%. 24

3.2. LE RESEAU SCOLAIRE

Partenaire et membre du Comité aviseur régional intersectoriel DI-TED, la direction régionale de Montréal du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (DRM-MELS) a déposé en juin 2007 au dit comité un document présentant un portrait sommaire de la situation à Montréal des élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

De plus, le 16 juin 2008, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et la Direction régionale de Montréal du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ont organisé conjointement une session de travail portant sur l'amélioration des services aux jeunes ayant une DI ou un TED, associés à des troubles graves du comportement, où étaient représentés les commissions scolaires, les CSSS et les CRDITED. Un état de situation et un diagnostic de la situation actuelle a été produit.

Sans reprendre l'ensemble des documents précités, nous présentons les faits saillants de l'offre de service du réseau scolaire montréalais aux jeunes ayant une DI ou un TED.

L'offre de services scolaires dispensés en écoles spécialisées et en écoles ordinaires pour les élèves ayant un TED ou une DI

- Scolarisation des élèves selon divers forme d'organisation dont les principales sont :
 - ⇒ En classe régulière;
 - ⇒ En classes spécialisée : effectifs réduits et accompagnement systématique d'un éducateur spécialisé. Les services suivants sont aussi offerts: orthophonie, psychologie, orthopédagogie;
 - ⇒ Écoles spéciales: classes réduites, approche TEACCH, personnel plus spécialisé;
- Service de psychoéducation en soutien à l'élève et/ou à l'enseignant;
- Accompagnement d'un éducateur spécialisé ou d'un préposé aux élèves handicapés, d'intensité variable, selon les besoins;
- Conseillers pédagogiques en adaptation scolaire spécialisés auprès des élèves ayant un TED ou une DI;
- Pour les commissions scolaires francophones, personnes-ressources régionales pour les élèves ayant un TED ou une DI;
- Pour les commissions scolaires anglophones, le soutien est offert par le Centre d'Excellence pour Autisme.

²⁴ Association du Québec pour l'intégration sociale (2004)

Les clientèles rejointes

Les données présentées ici sont tirées du système informatique du MELS pour la déclaration des effectifs scolaires, sauf celles concernant la déficience intellectuelle légère qui proviennent des commissions scolaires.

En 2005-2006, le réseau scolaire de Montréal (public et privé) accueillait près de **3 700 enfants**, âgés de 4 à 21 ans, qui ont une DI ou un TED.

2 175 jeunes avaient une DI

922 élèves avaient une déficience légère,
961 élèves avaient une déficience moyenne ou sévère
292 élèves avaient une déficience profonde;

1 518 jeunes ont un TED²⁵.

Le réseau privé accueillait 784 jeunes.

L'organisation des services dans le réseau scolaire public montréalais

Au primaire : 1 661 jeunes

- 708 élèves sont intégrés en classe régulière au préscolaire et au primaire, soit 42,6 % de la clientèle;
- Ces élèves sont soutenus dès leur entrée dans le réseau scolaire en fonction de leurs besoins : plan d'intervention, enseignement spécialisé ou accompagnement d'un éducateur spécialisé pour les périodes de dîner et les récréations.

1^e cycle du primaire (1^e et 2^e année)

- Les élèves ayant une déficience intellectuelle légère sont intégrés dans des classes régulières, souvent jusqu'à la confirmation de leur diagnostic. Des services d'orthopédagogie, d'éducation spécialisée et d'orthophonie peuvent être offerts
- Les enfants ayant un TED qui entrent à l'école ont souvent déjà reçu un diagnostic. Toutefois, d'autres sont toujours en attente d'une évaluation. Enfin, il n'est pas rare que ce soit le milieu scolaire qui fassent une référence en évaluation, après que les psychologues scolaires aient été sollicités par les enseignants. Les services reçus peuvent inclure des éducateurs, orthophonistes, psychologues ou, rarement, les ergothérapeutes²⁶. Toute l'équipe s'implique, incluant le conseiller en adaptation scolaire et le conseiller TED;
- Le secteur anglophone ne dispose pas d'orthopédagogues mais d'enseignants-ressource. Les autres services ressemblent à ceux offerts dans les commissions scolaires francophones. Toutefois, à la commission scolaire Lester-B Pearson, il n'y a pas de classes spéciales. La commission scolaire offre de l'aide à l'intégration.

²⁵ Ces totaux excluent les enfants qui cumulent un TED ou une DI avec un handicap sensoriel ou physique associé pour les EHDAA seulement. Ces chiffres n'incluent pas les élèves à risques.

²⁶ Les ergothérapeutes sont très rarement embauchés par le réseau scolaire. Il s'agit d'un service majoritairement fourni par le réseau de la santé dans certaines écoles spécialisées.

2^e cycle du primaire (3^e et 4^e année)

- La majorité des enfants intégrés demeure en classe régulière à moins qu'ils ne présentent des troubles graves d'apprentissage ou de comportement : dans ces cas, à la suite de l'évaluation de la situation de l'enfant par le milieu scolaire, le choix se pose entre la continuité de services dans la même école ou la référence dans un milieu spécialisé;
- De façon générale, le milieu scolaire privilégie que les enfants demeurent avec des pairs de leur âge et avec le groupe qui leur est le plus familier. Plusieurs de ces élèves poursuivent leur scolarisation dans leur école de quartier jusqu'à la fin du 3^e cycle (5^e et 6^e année).

Au secondaire : 1 248 jeunes

- 460 jeunes sont intégrés en classe régulière, soit 36,9 % de la clientèle. Cette situation prévaut particulièrement dans les milieux scolaires anglophones;²⁷ dans les commissions scolaires francophones, 9 % des jeunes sont intégrés;
- 788 jeunes sont scolarisés selon les modèles d'organisation de services suivants :
 - Classes d'adaptation scolaire dans un environnement ordinaire;
 - Milieux spécialisés.

Diverses mesures préparent les jeunes au marché du travail :

- De 12 à 15 ans : Programme d'études adapté avec compétences transférables essentielles (Pacte);
- De 16 à 21 ans : Démarche éducative favorisant l'insertion sociale (Défis);
- Des formules d'intégration au travail font partie du programme pédagogique : stages en milieu scolaire, plateaux en entreprise (groupes de 10 à 12 élèves).

Les codes de difficultés, réservés aux élèves handicapés ayant des limitations importantes au plan scolaire, bonifient le financement des commissions scolaires. Toutefois, les commissions scolaires sont invitées à moduler l'ensemble des sources de financement pour soutenir chaque élève en fonction de ses besoins: un élève sans code ayant des besoins est en droit d'obtenir des services. Dans une approche non catégorielle, les services d'appui ne devraient plus dépendre d'un code ou d'une reconnaissance formelle susceptible de stigmatiser l'élève.

Depuis 1998, un seul code de difficulté est attribué aux élèves. Il correspond en général au handicap qui a les conséquences les plus importantes au plan scolaire. La déficience intellectuelle légère ne fait pas partie des codes de difficulté validés par le MELS: le financement des services à ces élèves fait partie de la grande enveloppe « difficultés d'apprentissage ».

²⁷ À la commission scolaire Lester-B. Pearson, le choix ne se pose pas entre la classe régulière et la classe spéciale, car il n'y a pas de classes spéciales :

- Les élèves TED ou DI sont intégrés et bénéficient d'accompagnement, de programmes modifiés, de périodes avec un enseignant ressource, autant au primaire qu'au secondaire;
- Pour les élèves de 18 à 21 ans il y a le programme Coop John Abbott / Vanier où se retrouve un groupe de jeunes avec DI sur chacun des 2 campus. Ce programme allie l'apprentissage et le stage de travail.

Le tableau suivant présente la répartition de ces élèves entre les cinq commissions scolaires de Montréal.

| Commissions Scolaires | Trouble envahissant du développement (TED) | Déficience intellectuelle (DI) | Total des élèves par commission scolaire | Nombres d'élèves intégrés par commission scolaire | |
|--------------------------|--|--------------------------------|--|---|------------|
| | | | | Primaire | Secondaire |
| CS de la Pointe-de-l'île | 244 | 225 | 469 | 20 | 25 |
| CS de Montréal | 414 | 587 | 1 001 | 76 | 16 |
| CS Marguerite Bourgeoys | 200 | 149 | 349 | 67 | 22 |
| CS English-Montréal | 164 | 319 | 483 | 232 | 115 |
| CS Lester-B.-Pearson | 253 | 354 | 607 | 313 | 282 |
| Écoles privées pour EHDA | 243 | 541* | 784 | N.A | N.A |
| Total | 1 518 | 2 175 * | Total : 3756 | 708 | 460 |

***Les données du privé n'incluent pas les élèves ayant une déficience intellectuelle légère

Pour faire suite au tableau précédent, nous présentons les écoles et les classes spécialisées qui accueillent les élèves ayant une DI ou un TED en provenance de la région de Montréal, bien que certains proviennent des régions périphériques.

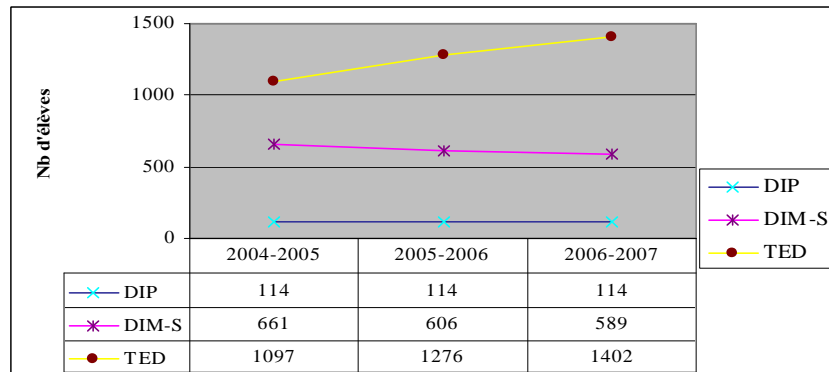
Le tableau met en lien les informations sur les milieux spécialisés, classe spéciale ou école spécialisée, les commissions scolaires et les CSSS. La commission scolaire Lester-B.-Pearson n'y figure pas, n'ayant aucun milieu spécialisé en lien avec sa politique d'intégration.

| CSSS | Élèves scolarisés dans des milieux spécialisés Réseau scolaire montréalais / CS/ CSSS | | | | |
|--|--|---------------------|-------------------------------|-----------------------|---|
| | Milieux Spécialisés (écoles ou classes) | Commission scolaire | Code de difficulté de l'élève | Niveau | Nombre d'élèves en classe spécialisée ou en classe spéciale |
| CSSS Ahuntsic et Montréal-Nord | La Visitation (c) | CSDM | DI | Préscolaire-Primaire | 181 |
| | Saint-Paul-de-la-Croix (c) | CSDM | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Saint-Vincent-Marie (c) | CSPI | DI | Préscolaire-Primaire | |
| | Paul VI (é) | CSEM | DI | Secondaire | |
| | Le Prélude (é) | CSPI | TED | Secondaire | |
| | Marc-Laflamme (é) | CSPI | TED | Secondaire | |
| CSSS Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent | Park Dale (c) | CSEM | DI-TED | Préscolaire-Primaire | 52 |
| | Cardinal-Lége (c) | CSMB | DI | Préscolaire-Primaire | |
| | Édouard-Laurin (c) | CSMB | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Saint-Laurent (c) | CSMB | DI-TED | Préscolaire-Primaire | |
| CSSS Cavendish | MacKay (c) | CSEM | DI-TED | Préscolaire-Primaire | 76 |
| | John Grant (c) | CSEM | DI-TED | Secondaire | |
| CSSS de la Montagne | Félix Leclerc (c) | CSDM | TED | Préscolaire-Primaire | 37 |
| | Saint-Pascal Baylon (c) | CSDM | TED | Saint-Octave | |
| | Lajoie (c) | CSMB | TED | Préscolaire-Primaire | |
| CSSS de la Pointe-de-l'Île | École Chénier (c) | CSPI | DI | Préscolaire-Primaire | 293 |
| | Fernand Gauthier (c) | CSPI | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Simone-Desjardins (c) | CSPI | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Jacques-Rousseau (c) | CSPI | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Saint-Octave (c) | CSPI | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Le Tourne sol (é) | CSPI | DI-TED | Primaire - Secondaire | |
| | Anjou (c) | CSPI | DI-TED | Secondaire | |
| CSSS de l'Ouest de l'Île | John-F Kennedy (é) | CSMB | DI | Primaire - Secondaire | 147 |
| | Des Sources (c) | CSMB | DI-TED | Secondaire | |

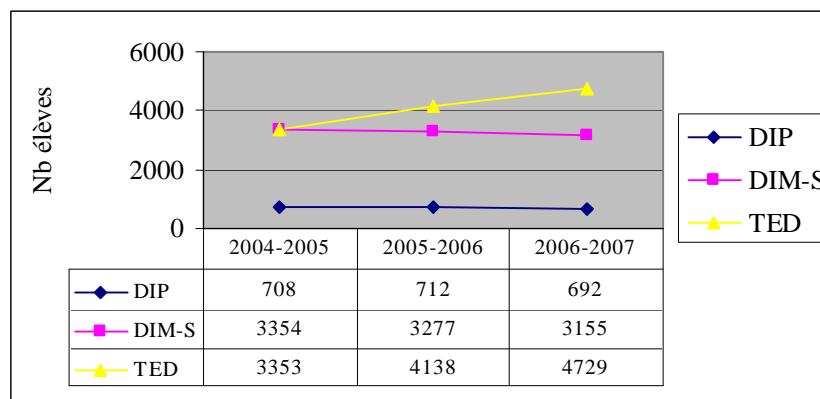
| CSSS | Élèves scolarisés dans des milieux spécialisés Réseau scolaire montréalais / CS/ CSSS | | | | |
|------------------------------------|--|---------------------|-------------------------------|----------------------|---|
| | Milieux Spécialisés (écoles ou classe) | Commission scolaire | Code de difficulté de l'élève | Niveau | Nombre d'élèves en classe spécialisée ou en classe spéciale |
| CSSS du Cœur-de-l'Île | Victor-Doré (é) | CSDM | DI | Primaire | 412 |
| | Saint-Pierre Apôtre (é) | CSDM | DI | Primaire | |
| | Saint-Étienne (é) | CSDM | TED | Primaire | |
| | Saint Ambroise (c) | CSDM | TED | Primaire | |
| | Joseph Charbonneau (é) | CSDM | DI | Secondaire | |
| | Père Marquette (c) | CSDM | TED | Secondaire | |
| | Georges-Vanier | CSDM | DI | Secondaire | |
| CSSS Jeanne-Mance | De l'Étincelle (é) | CSDM | TED | Préscolaire-Primaire | 181 |
| | Saint-Anselme (é) | CSDM | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Champlain (c) | CSDM | DI | Préscolaire-Primaire | |
| | Jean-Jacques Olier (c) | CSDM | DI | Préscolaire-Primaire | |
| | Pierre-Dupuy (c) | CSDM | DI | Secondaire | |
| CSSS Dorval-Lachine-LaSalle | Marguerite-Bourgeois (c) | CSMB | TED | Préscolaire-Primaire | 59 |
| | Henri-Forest (c) | CSMB | DI | Préscolaire-Primaire | |
| | Cavalier de-la-Salle (c) | CSMB | DI | Secondaire | |
| CSSS Lucille-Teasdale | Sans frontières (c) | CSDM | TED | Préscolaire-Primaire | 307 |
| | Saint-Clément (c) | CSDM | TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Saint-Donat (c) | CSDM# | DI | Préscolaire-Primaire | |
| | Sainte-Jeanne-d'Arc (c) | CSDM | DI | Préscolaire-Primaire | |
| | Sainte-Brendan (c) | CSEM | DI-TED | Préscolaire-Primaire | |
| | Irénée-Lu (é) | CSDM | DI | Secondaire | |
| | Édouard-Montpetit (é) | CSDM | DI-TED | Secondaire | |
| CSSS Saint-Léonard et Saint-Michel | Antoine-de St-Exupéry (c) | CSPI | DI | Secondaire | 53 |
| | Louis-Joseph Papineau (c) | CSDM | DI | Secondaire | |
| CSSS Sud-Ouest-Verdun | Ludger-Duvernay (c) | CSDM | DI-TED | Préscolaire-Primaire | 34 |
| | | | | | 1 832 |

Enfin, dans une perspective de planification des services pour les prochaines années, le graphique suivant illustre l'évolution de la situation du nombre d'élèves ayant une déficience intellectuelle profonde (DIP), une déficience intellectuelle moyenne ou sévère (DIM-S) ou un trouble envahissant du développement (TED) dans la région de Montréal, scolarisés dans le réseau public, de 2004 à ce jour.

Dans la région de Montréal



Dans l'ensemble du Québec



Nous observons une certaine stabilité quant au nombre des élèves ayant une déficience intellectuelle profonde et une diminution de la clientèle ayant une déficience de moyenne à sévère. Par ailleurs, ces tableaux confirment une augmentation du nombre des jeunes ayant un trouble envahissant du développement, plus marqué dans la région de Montréal que dans l'ensemble du Québec. Compte tenu du taux de prévalence décrit précédemment, on peut s'attendre à ce que le nombre de jeunes demeure important au niveau du primaire et que conséquemment, la pression sera grande sur l'organisation des services au niveau du secondaire.

Jeunes présentant des problèmes sévères d'intégration ou se retrouvant en rupture de fonctionnement

Pour compléter ce portrait, il est important de soulever le fait que le réseau scolaire rencontre des difficultés à scolariser certains élèves en raison de troubles graves de comportement ou de problèmes graves de santé.

Sur les 3 700 jeunes ayant une DI ou un TED qui sont scolarisés à Montréal, des données collectées en juin 2008 chiffrent à 163 le nombre de jeunes qui présentent des problèmes sévères d'intégration ou qui sont en rupture de fonctionnement. Chez ces élèves, dont la majorité fréquente le secondaire et a un trouble envahissant du développement, les manifestations suivantes sont observées :

- Absence de fréquentation de l'école pendant plus d'un mois au cours de l'année 2007-2008;
- Hospitalisations;
- Scolarisation à temps partiel;
- Peu de disponibilité aux apprentissages malgré un accompagnement intensif;
- Fréquentation scolaire avec la mise en place de projets particuliers.

Plans de transition

Transition vers la maternelle

Depuis quelques années, une collaboration entre la commission scolaire Lester-B.-Pearson et le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM) permet au personnel de ces deux établissements de faire une discussion de cas, dès le mois d'avril, pour aider l'école à mieux se préparer pour l'arrivée de l'élève à la maternelle. Ce protocole prévoit également une visite de l'école pour les éducateurs de CROM.

Transition école-vie active

Des plans de transition école-vie active sont implantés dans plusieurs écoles, en collaboration avec Action Main d'œuvre et les CRDITED. À l'École Irénée-Lussier, à l'École le Tournesol et au Prélude, le plan intégré de continuité (PIC) est appliqué vers l'âge de 18 ans, soit près de 3 ans avant la fin de la période de scolarisation.

Dans les écoles régulières, le programme Continuum Plus (également élaboré par Action main-d'œuvre inc.) est moins connu et la pratique du plan de transition s'est peu développée.

3.3. LES SERVICES SPECIALISES DE MAIN D'ŒUVRE

Depuis 1975, le service spécialisé de main-d'œuvre (SSMO) Action main-d'œuvre inc., dans le cadre d'une entente de service avec Emploi Québec, offre une gamme de services professionnels pour l'évaluation, la préparation, la recherche et le maintien à l'emploi de personnes ayant une déficience intellectuelle, âgées de 16 ans et plus et ayant une autonomie et un potentiel nécessaires en vue d'intégrer un emploi. D'autres services sont destinés aux employeurs. Actuellement, Action main-d'œuvre inc. travaille activement avec certains CRDITED de Montréal et le milieu associatif à l'implantation du Projet de développement d'employabilité pour la clientèle ayant des contraintes sévères à l'emploi inscrite en services socioprofessionnels d'un CRDITED. Le démarrage de ce projet est prévu pour 2008.

Pour les adultes ayant un trouble envahissant du développement, Action main-d'œuvre inc. a développé, en collaboration avec Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) le programme «À l'emploi !», une démarche qui vise spécifiquement leur intégration en emploi, en offrant une gamme complète de services professionnels à la clientèle et aux entreprises. «À l'emploi !» fait également l'objet d'une entente de service avec Emploi-Québec.

Sur le plan de la transition, Action main-d'œuvre inc. a développé avec ses partenaires (OPHQ, réseau scolaire, CRDITED, CAMO-PH et CRADI) « Continuum Plus », une démarche qui vise à faciliter la transition école-travail de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle légère et inscrits aux programmes Insertion sociale et professionnelle des jeunes (ISPJ) et Insertion sociale et préparation au marché du travail (ISPMT) offerts dans les écoles secondaires régulières. Pour les personnes présentant une déficience plus importante, le *Programme PIC* (Plan intégré de continuité) est un programme de transition offert à des adolescents scolarisés en milieu spécialisé qui débute cinq ans avant la fin de leur scolarisation. Les CRDITED sont également impliqués dans ces processus.

Action main-d'œuvre inc. Propose aux personnes et aux employeurs différents programmes et mesures pour favoriser l'intégration au marché du travail dont les principaux sont:

- Le Programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS) avec les volets « Interagir » et « Devenir » (anciennement appelé Insertion sociale – INSO);
- Le Programme de subvention aux entreprises adaptées (PSEA anciennement appelé CTA);
- Le Contrat d'intégration au travail (CIT);
- Le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées (FIPH).

Nous présentons un bref résumé de chacun de ces programmes :

Le programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS) : « Interagir » et « Devenir »

Objectif : Développer l'employabilité au sein d'un organisme à but non lucratif à raison d'une moyenne de 20 heures de travail par semaine.

Clientèle cible : Toute personne éloignée du marché du travail.

Organisations de référence : Emploi-Québec, Services spécialisés de main-d'œuvre dédiés aux personnes handicapées.

Le programme de subventions aux entreprises adaptées – PSEA

Objectifs : Créer des emplois de qualité adaptés aux besoins des personnes handicapées et favoriser le développement de leur employabilité.

Clientèle cible : Personnes handicapées productives mais non compétitives en entreprise régulière.

Organisations de référence : Emploi-Québec, Services spécialisés de main-d'œuvre dédiés aux personnes handicapées (anciennement appelés SEMO).

Le Contrat d'intégration au travail (CIT)

Objectif : Favoriser l'embauche et le maintien en emploi des personnes handicapées en offrant une aide financière pour le salaire, l'accessibilité, l'adaptation de poste, l'interprétariat, l'accompagnement et l'évaluation.

Clientèle cible : Personnes handicapées voulant intégrer un emploi en entreprise régulière.

Organisations de référence : Emploi-Québec, Services spécialisés de main-d'œuvre dédiés aux personnes handicapées (anciennement appelés SEMO).

Le CIT est une mesure spécifiquement adaptée aux besoins de la clientèle (38% des nouvelles intégrations en emploi réalisées avec le soutien du SSMO Action main-d'œuvre en 2007 comportaient un CIT) et vise à favoriser l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées. Mandatés par Emploi-Québec, les services spécialisés de main-d'œuvre ont la responsabilité d'effectuer toute intervention qui est rattachée à l'utilisation de la mesure, de l'évaluation du besoin à la demande de renouvellement, en passant par l'élaboration du plan d'intervention, l'évaluation de la performance en emploi, l'adaptation du poste ou l'amélioration de l'accessibilité.

Le CIT comprend plusieurs volets : soutien au salaire, évaluation, accompagnement, compensation salariale pour traitements médicaux, accessibilité, adaptation de poste, interprétariat et considérations spéciales.

Depuis le début de son existence, le financement de cette mesure a fluctué, mais au cours des dernières années, le CIT a été l'une des rares mesures d'Emploi-Québec à voir son budget global augmenter de façon significative. Actuellement, les montants consentis pour le CIT semblent répondre à la demande.

Le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées (FIPH)

Le FIPH est complémentaire au CIT et est surtout utilisé, avec les clientèles DI ou TED, pour permettre d'offrir de l'accompagnement en emploi.

3.4. LES SERVICES DE TRANSPORT

Pour les personnes ayant des déficiences, l'accès à des services de transport adapté et au transport en commun joue un rôle essentiel dans leur processus d'intégration et de participation sociale et leur quête d'autonomie. Au même titre qu'une aide technique pour les personnes ayant une déficience physique, la présence d'un accompagnateur leur assure la possibilité de se véhiculer de la façon la plus autonome possible. La société de transport de Montréal (STM) reconnaît ce besoin en accordant gratuitement la carte d'accompagnement aux personnes ayant une DI ou un TED qui se qualifient pour ce service.

À cet effet, une entente a été négociée entre la STM et les cinq CRDITED de Montréal pour l'émission de cartes d'accompagnement. L'entente prévoit que les CRDITED doivent procéder à l'évaluation des besoins des personnes et fournir copie de cette évaluation à la STM.

Par ailleurs, plusieurs personnes ayant une DI ou un TED doivent avoir recours au transport adapté pour leurs déplacements. Dans cette situation également, les CRDITED doivent produire une évaluation des besoins des personnes au Comité d'admissibilité du transport adapté de la STM. Si le dit-comité évalue que le demandeur présente un potentiel à l'apprentissage du transport régulier, une entente prévoit que le CRDITED offre une formation de 18 mois, pendant laquelle le service du transport adapté est maintenu. Si la personne n'acquiert pas les compétences requises au terme de ce délai, elle continue de bénéficier du transport adapté.

Selon des données obtenues auprès de la STM, les personnes ayant une DI ou un TED représentent 15% de la clientèle du transport adapté, soit 2 350 usagers, mais elles utilisent près de 50% de l'ensemble des services de transport.

Le réseau de la santé et des services sociaux et la société de transport en commun de Montréal collaborent également lors de suspensions de service pour des usagers ayant des troubles graves du comportement. Les CRDITED soutiennent les usagers dans la gestion de leurs comportements problématiques et l'apprentissage de comportements plus adéquats et négocient les termes de leur réintégration aux services de transport, en offrant du soutien de leur personnel, si nécessaire.

3.5. LE RÔLE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Il existe plusieurs organismes communautaires sur le territoire de Montréal, avec des missions qui diffèrent de l'un à l'autre. Certains organismes se sont formés pour répondre à des besoins qui ne sont pas répondus par les services publics. Ils offrent directement des services aux personnes ou à leur famille, particulièrement des services de répit, de gardiennage, d'accompagnement des personnes dans des activités sociales ou de loisirs; des services de loisirs; des services de soutien aux parents. D'autres organismes se sont investis dans la défense des intérêts et la promotion des droits des personnes et de leur famille.

Il existe également un organisme sans but lucratif voué à la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, composé et géré par des membres ayant une déficience intellectuelle, le Mouvement des Personnes d'Abord de Montréal. Il offre les services suivants à ses membres : entraide, accueil et référence, accompagnement, encadrement dans les différents loisirs et activités décidés par leurs membres tels le journal, l'informatique, l'alphabetisation, le café-rencontre etc. Le Mouvement fait également la promotion des droits et la défense des intérêts de leurs membres.

Les organismes communautaires dédiés aux personnes ayant un trouble envahissant du développement ont développé une expertise de pointe pour intervenir, dans leur champ d'activités, auprès des personnes et de leurs familles, particulièrement l'ATEDM.

Via le programme de soutien aux organismes communautaires autonomes (PSOC), l'Agence soutient 20 organismes communautaires impliqués en DI ou en TED. En 2004-2005, le montant global de la subvention se chiffrait à 1 843 034 \$; en 2005-2006 à 1 891 691 \$; en 2006-2007 à 2 055 409 \$. Le tableau suivant présente chacun des organismes, en indiquant la portée de son rayonnement et le territoire où est situé son siège social. Plusieurs de ces organismes sont membres du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI).

| Nom de l'organisme | Rayonnement territorial * | Territoire de CSSS où est situé le siège social |
|--|---------------------------|---|
| Amis de l'Est pour la déficience intellectuelle (Les) | R | Pointe-de- l'Île |
| Arche-Montréal inc. (L') | R | Sud-Ouest Verdun |
| Association de l'ouest de l'Île pour les handicapés intellectuels | SR | Ouest-de-l'Île |
| Association de Montréal pour la déficience intellectuelle | R | Ahuntsic et Montréal-Nord |
| Association de parents du centre Gabrielle Major (APCGM) | L | Saint-Léonard et Saint-Michel |
| Avatil | L | Dorval-Lachine-LaSalle |
| Centre au puits | R | Jeanne-Mance |
| Centre de ressource à la vie autonome (CRVA) du Montréal-métropolitain | SR | Jeanne-Mance |
| Corporation l'espoir du déficient | L | Dorval-Lachine-LaSalle |
| J'me fais une place en garderie | R | Lucille-Teasdale |
| Joie des enfants (Montréal) inc. (La) | R | Cœur-de-L'Île |
| Maison de répit la ressource (La) | L | Saint-Léonard et Saint-Michel |
| Maison-Répit Oasis inc. | R | Sud-Ouest Verdun |
| Parrainage civique les marronniers | R | Lucille-Teasdale |
| Parrainage civique Montréal | R | Jeanne-Mance |
| Prolongement à la famille de Montréal (Un) | L | Lucille-Teasdale |
| Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal | R | Cœur-de-L'Île |
| Regroupement pour la trisomie 21 (Le) | R | Sud-Ouest Verdun |
| Rêvanous | L | Lucille-Teasdale |
| Autisme et troubles envahissants du développement Montréal | R | Jeanne-Mance |

* Légende : R : régional; SR : sous-régional; L : local

3.6. LES ENTENTES DE COLLABORATION

La collecte de données a démontré que plusieurs partenariats se développent de plus en plus sous la forme de mécanismes de concertation formels et structurés. Sans être exhaustive, cette section présente celles qui ont été portées à notre attention :

- Projet pilote pour les enfants en attente d'une évaluation diagnostique entre les CSSS de l'Ouest-de-l'Île, du Sud-Ouest Verdun et de Dorval-Lachine-LaSalle les Centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras, l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM et l'Hôpital Douglas. Cette collaboration vise à diminuer les délais d'attente et améliorer les services offerts aux familles tout au long du processus;
- Protocole d'entente entre le programme des troubles neurodéveloppementaux de l'Hôpital-Rivière-des Prairies et le CSSS Ahuntsic Montréal-Nord : mise en place de services de 1^e ligne en TED au CSSSAM-N;
- Guide de collaboration avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle Major et les CSSS Saint-Léonard et Saint-Michel, Lucille-Teasdale et Pointe-de-l'Île :
 - Projet CSSS Pointe-de-l'Île/Centre de réadaptation Gabrielle-Major visant l'articulation du programme-services DI-TED entre les 1^e et 2^e lignes de services;
 - Comité interdisciplinaire interétablissements CRDI Gabrielle Major/CSSS de la Pointe-de-l'Île concernant la clientèle adulte du territoire du CLSC Rivière-des-Prairies;
- Entente de collaboration entre le CSSS Pointe-de-l'Île, l'École Irénée-Lussier et les CRDITED;
- Entente de collaboration entre le CSSS Jeanne-Mance, l'École l'Étincelle et le Centre de réadaptation Lisette-Dupras;
- Processus visant une entente de collaboration pour les services en ergothérapie entre le Centre Miriam et le CSSS Cavendish;
- Des ententes avec des organismes communautaires pour des services de répit, de loisirs ou de services socioprofessionnels : les Compagnons de Montréal, le Centre Libre expression, La Maison de répit La Ressource, l'Oasis, La Corporation L'Espoir, L'Arche, l'Association des personnes handicapées de l'Ouest de l'Île, Apprentissage à la vie autonome, towards independent living (Avatil), les Olympiques spéciaux, le Parrainage civique Les Marronniers, l'Association des troubles envahissants de Montréal et autres organismes;
- La Table régionale de concertation pour l'emploi des personnes handicapées de Montréal;
- La Table de concertation de Montréal Justice-déficience intellectuelle, pour un traitement juste et équitable des personnes ayant une DI qui se trouvent aux prises avec le système judiciaire, soit à titre de victimes ou de contrevenantes. Travaux visant à l'élaboration d'un guide de collaboration assurant la collaboration des différents partenaires susceptibles d'être impliqués auprès de ces personnes, à savoir l'Urgence psychosociale(UPS)-Justice du CSSS Jeanne-Mance, les douze CSSS, les cinq CRDITED, plusieurs organismes communautaires, le Service de police de Montréal, les services correctionnels et la magistrature;
- Partenariat entre le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal et les municipalités de l'Ouest de l'Île, particulièrement auprès des clientèles suivantes : les jeunes intégrés

dans les camps de jour et la clientèle vieillissante intégrée dans les programme de l'âge d'or;

- Entente de service entre le Centre de la Petite Enfance Au petit Talon, le centre de réadaptation Lisette-Dupras et le CSSS Jeanne-Mance. Cette entente vise à faciliter l'intégration de la clientèle TED en milieu de garde régulier. Ce projet a gagné des prix et d'autres partenaires s'en sont inspirés pour établir des ententes similaires;
- Les Services de réadaptation l'Intégrale représente l'Agence de Montréal au comité d'admissibilité du service du transport adapté de la Société de transport de Montréal;
- Travaux pour développer un guichet unique d'accès entre les CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord, l'Hôpital Rivière-des-Prairies et les Services de réadaptation L'Intégrale;
- Équipe intervention jeunesse Ahuntsic/Montréal-Nord, comité de réflexion en vue de qualifier les services offerts aux jeunes vivant une situation multiproblématique qui pourrait amener à une rupture de fonctionnement, regroupant : le CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord, les Services de réadaptation l'Intégrale, l'Hôpital Rivière-des-Prairies, le Centre jeunesse de Montréal, l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM, le Centre de réadaptation Marie-Enfant, le CHU Sainte-Justine, la Commission scolaire de Montréal, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, la Commission scolaire English-Montreal, la Commission scolaire de la Pointe-de-l'Île, le Centre Dollard-Cormier, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont;
- Entente régionale pour le soutien en déploiement de l'approche Écoles et milieux en santé 2008-2013;
- Entente de collaboration entre le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal et la commission scolaire Lester-B.-Pearson en soutien à la transition vers la maternelle des enfants ayant un TED ;
- Entente de partenariat depuis 1994 entre le Centre de réadaptation Lisette-Dupras (CRLD) et le CSSS Jeanne-Mance (CLSC Des Faubourgs) concernant la clientèle itinérante. Le CRLD fournit un psychoéducateur à raison de 4 jours /semaine, qui travaille au sein de l'équipe itinérance afin de faire du dépistage, de l'orientation et de l'intervention auprès de la clientèle qui présente une déficience intellectuelle;
- Les Programmes des troubles envahissants du développement de l'Hôpital de Montréal pour enfants et de l'Hôpital Douglas ont mis en place une liste unique (janvier 2008). Les parents référés simultanément aux deux hôpitaux doivent choisir l'établissement qui procédera à l'évaluation de leur enfant;
- L'Hôpital Rivière-des-Prairies et l'Hôpital Sainte-Justine travaillent activement à la mise en place d'une liste unique pour leurs établissements.

4. PERCEPTIONS SUR L'ORGANISATION DES SERVICES

4.1. LE POINT DE VUE DES USAGERS ET DE LEURS REPRESENTANTS

L'Agence a procédé à plusieurs activités de collecte de données afin de mieux cerner les besoins des personnes et de leur famille et connaître leur appréciation à l'égard des services offerts. Dans cette section, nous présentons le résultat de deux études menées auprès de parents qui ont un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant de développement ainsi que le résumé d'une rencontre avec des représentants du milieu associatif de la région de Montréal et d'un groupe de discussion sur les enjeux liés à la vie des adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Compte rendu des deux études

L'Agence a confié à la firme Zins Beuchesne et associés le mandat de réaliser les deux études. La première, intitulée « Enquête sur le parcours des parents d'enfants de 0 à 7 ans en attente de services dans le cadre du programme déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement », documente les besoins des familles qui sont à la recherche d'un diagnostic et d'un premier service pour elles-mêmes et leur enfant. La seconde étude vise la perception de la satisfaction des parents quand à la dispensation des services sociaux et de santé qu'ils reçoivent durant le cheminement scolaire de leur enfant, du préscolaire jusqu'à l'âge adulte.

Première étude : Enquête sur le parcours des parents d'enfants de 0 à 7 ans en attente de services dans le cadre du programme déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

Réalisée au printemps 2007, cette étude permet de reconstituer le cheminement des familles, à partir du moment où elles observent que leur enfant présente des difficultés quant à son développement, jusqu'au moment où elles reçoivent des services du réseau de la santé et des services sociaux.

Pour documenter leur parcours, des entrevues ont été menées sous la forme de groupes de discussion auprès de familles, d'intervenants, de gestionnaires et de représentants du milieu associatif, pour un total de sept groupes de discussion composés de 6 à 10 personnes chacun : quatre groupes de familles, deux groupes d'intervenants et gestionnaires et un groupe de représentants du milieu associatif.

Les participants ont été identifiés par les cinq CRDITED de Montréal. La firme a déposé son rapport le 15 mai 2007 et les principales conclusions qui découlent de l'analyse des groupes de discussion sont :

- Le processus menant à l'obtention d'un diagnostic et ensuite à une offre de service est long et difficile;
- Mal informées des ressources du réseau, les familles utilisent des portes multiples et variées pour accéder aux services du réseau de la santé et des services sociaux de Montréal;
- Les services recommandés pour leur enfant ne sont pas disponibles et le système semble débordé et inefficace;
- Les familles ont l'impression que les intervenants de qui devraient provenir cette prise en charge n'ont ni les ressources, ni le temps pour l'effectuer efficacement et tentent plutôt de s'en décharger faute de moyens, de compétences et de motivation;
- La majorité des parents rencontrés font des démarches parallèles qui s'avèrent souvent infructueuses;
- Les familles qui en ont les moyens ont recours à des services du secteur privé (orthophoniste, éducateur, psychologue), ou d'autres s'endettent pour répondre aux besoins de leur enfant.

De plus, les familles dénoncent le manque de flexibilité du système, le manque de communication entre les différents acteurs du système, le manque de personnel spécialisé, l'absence de services à certains points clés du cheminement et la disparité des services selon les secteurs géographiques et entre les établissements.

Deuxième étude : Expérience vécue face aux services de santé et services sociaux par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement fréquentant le réseau scolaire montréalais

En collaboration avec le MELS, une deuxième étude a été réalisée à l'automne 2007 pour connaître l'expérience des parents durant le parcours scolaire de leur enfant, tant au niveau préscolaire, primaire que secondaire.

Le point de vue des parents étant au cœur de ces problématiques, sept groupes de discussion, composés d'une douzaine de parents chacun et d'une durée de deux heures, ont été organisés. Pour compléter le tableau scolaire, un groupe de professionnels et de directeurs du milieu scolaire a été rencontré.

La population rejointe se répartit comme suit : trois groupes de parents d'enfants du primaire et trois groupes de parents d'enfants du secondaire, chacun représentant les réalités suivantes : enfants scolarisés en classes régulières ou en milieu spécialisé dans les commissions scolaires francophones, enfants intégrés en classes régulières ou en classes spécialisées dans les commissions scolaires anglophones. Enfin, un groupe de parents dont les enfants âgés entre 18 et 23 ans, scolarisés dans des commissions scolaires francophones ou anglophones, terminent leur cheminement scolaire et sont en processus de transition vers la vie active. Les participants ont été identifiés par les cinq commissions scolaires de Montréal.

Au fil des rencontres, les parents ont exprimé leur insatisfaction devant l'absence d'offre de service du réseau de la santé et des services sociaux durant la période de fréquentation scolaire de leur enfant. Ils ont dénoncé le fait que les services des CRDITED cessent généralement lors de l'admission au réseau scolaire et qu'ils demeurent relativement absents tout au long du parcours scolaire; que les CSSS sont également peu présents et que leur implication se limite souvent au programme de soutien à la famille; que l'école ne possède pas les ressources nécessaires pour répondre à l'ensemble des besoins des élèves et que conséquemment, plusieurs besoins ne sont pas répondus.

Devant l'insuffisance de services adaptés aux besoins de leur enfant, les parents se retrouvent souvent dans l'obligation d'utiliser les ressources du secteur privé, plus particulièrement pour des services en orthophonie, ergothérapie et éducation spécialisée.

Certains parents soulignent également le manque d'ouverture du milieu scolaire à répondre à leurs attentes quant à l'intégration de leur enfant en classe régulière, dans l'école du quartier. D'autres parents souhaitent des milieux adaptés et spécialisés.

La démarche du plan d'intervention est appréciée des parents et des gestionnaires. Les parents se considèrent impliqués et, lorsque cela est possible et adéquat, leur enfant l'est également. Cependant, les parents jugent que cet exercice est plutôt théorique puisque les moyens pour atteindre les objectifs fixés dans le plan sont rarement disponibles.

À ce chapitre aussi, les parents déplorent l'absence de collaboration entre le réseau scolaire et le réseau de la santé et des services sociaux. Ils affirment que c'est presque exclusivement à la suite de leur demande que leur CSSS ou leur CRDITED sont présents aux rencontres du plan d'intervention. Les gestionnaires du réseau scolaire, pour leur part, souhaitent une intégration entre le plan d'intervention du réseau scolaire et le plan de services individualisés du réseau de la santé et des services sociaux.

Enfin, les gestionnaires des écoles spécialisées soulignent le fait qu'ils sont en relation avec un nombre impressionnant d'interlocuteurs et que les responsabilités des intervenants et les champs de compétence des réseaux ne sont pas clairement définis.

Rencontre avec des représentants du milieu associatif de la région de Montréal

Dans le cadre des travaux de réorganisation des services DI-TED à Montréal, le comité régional des associations en déficience intellectuelle (CRADI) a invité Monsieur Louis Côté, directeur des ressources humaines, de l'information et de la planification de l'Agence, à présenter à ses membres et partenaires le déroulement des travaux et à entendre leurs questionnements. Près de cinquante participants, des parents, personnes handicapées et représentants d'associations étaient présents à cette rencontre qui s'est tenue le 1^{er} octobre 2007.

Appuyés de situations vécues, les participants ont soulevé le manque d'accessibilité des services, en ciblant particulièrement les listes et les délais d'attente pour l'obtention d'un diagnostic en centre hospitalier désigné, pour des services spécialisés, pour un diagnostic de déficience intellectuelle pour les adultes, pour des services de répit, pour des ressources résidentielles de qualité où la notion du « Chez soi » est respecté, pour des services menant à l'intégration socioprofessionnelle et pour des plans de transition école-vie active. Enfin, ils ont partagé leurs préoccupations face au manque de soutien offert aux différentes communautés culturelles.

Ils ont aussi dénoncé l'insuffisance de services de la part des CRDITED et des CSSS et leur grande inquiétude devant le manque de services spécialisés. Ils ont partagé leurs préoccupations quant aux impacts sur la région montréalaise de l'équité interrégionale; quant à l'iniquité dans le soutien et la distribution de services entre la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement; quant à l'iniquité entre les services offerts en réadaptation physique par rapport à la réadaptation en déficience intellectuelle.

Ils ont déclaré que le mandat de la spécialisation des services est déjà assumé par certains CRDITED, avec comme conséquence une diminution de l'offre de service aux personnes ayant une déficience légère à modérée et une diminution de la prestation de services directs aux personnes et à leurs proches.

Sur le plan de la continuité des services, le milieu associatif fait part de son inquiétude quant au partage de responsabilités entre les CSSS et les CRDITED et au transfert d'expertise vers les CSSS.

Groupe de discussion sur les enjeux liés à la vie des adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

Une collecte de données a été réalisée, sous la forme d'un groupe de discussion animé par Monsieur Louis Côté, avec les membres du comité aviseur et des experts identifiés pour leur connaissance des enjeux liés à la vie des adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Le groupe de discussion s'est réuni à deux reprises, les 7 et 14 novembre 2007. Les points suivants ont été abordés : transition vers l'âge adulte : autonomie et citoyenneté; intégration socioprofessionnelle; milieu de vie et ressources résidentielles; vie de couple, sexualité et parentalité; participation sociale : réseau social, activités culturelles, récréatives et sportives; vieillissement et retraite de la vie active, santé et autres réalités particulières.

Dans un premier temps, à partir de leurs connaissances, les participants ont ciblé les besoins de ces adultes pour chacun des éléments précités. Dans un deuxième temps, ils ont dégagé des pistes d'intervention et de recherche susceptibles d'améliorer leur qualité de vie, leur intégration et leur participation sociale. Enfin, le groupe de discussion a formulé des recommandations pour la réorganisation des services DI-TED à Montréal.

Les enjeux les plus importants s'articulent autour de la transition vers l'âge adulte, l'intégration socioprofessionnelle, le choix du milieu de vie et l'accès à des services de santé physique et mentale et le vieillissement.

Les participants ont insisté sur la reconnaissance du droit de ces adultes à vivre comme tout autre citoyen et sur le soutien nécessaire à l'exercice de ce droit : droit à la vie privée, à l'expression de sa sexualité, à un réseau social, à un travail rémunéré, à la sécurité physique et financière, à une retraite de qualité. Ils ont fait valoir l'importance d'avoir un véritable « chez soi ». Ils ont souligné que même si certains projets novateurs se développent au sein des CRDITED et des CSSS et que des partenariats prennent forme avec la Société d'habitation du Québec (SHQ), il existe un manque important de ressources résidentielles et un manque de créativité dans l'offre de services. Ils ont exprimé leur inquiétude devant la difficulté d'accès à des services de santé physique et mentale et ont insisté sur

l'impact de problèmes de santé non-diagnostiqués ou non-traités sur la présence et l'importance des comportements problématiques et sur la consommation de médicaments. Ils ont démontré l'importance de soutenir les personnes ayant une DI ou un TED qui sont aux prises avec des problèmes de toxicomanie et d'itinérance et enfin, dénoncé le manque de services adaptés pour les personnes vivant des situations de crise ou présentant des troubles graves du comportement, autant pour la prévention, l'intervention que le suivi.

Au sujet de l'intégration socioprofessionnelle, le CRADI a insisté sur l'importance du respect du critère de qualité dans les centres de jour et les milieux socioprofessionnels, surtout que ces services sont dispensés par des ressources privées ou communautaires avec lesquelles les établissements font des ententes.

En soutien à l'ensemble de ces interventions, le CRADI a déposé trois documents : Plate-forme sur les ressources résidentielles; Pour une qualité des services en milieu résidentiel; Critères de qualité en centres de jour et en milieux socioprofessionnels.

Invité pour son expertise dans les services spécialisés de main d'œuvre, Action Main d'œuvre inc., a présenté les services offerts par leur organisme pour soutenir la transition et l'intégration professionnelle de ces adultes.

Préoccupée également par l'importance des transitions, l'OPHQ a fait la promotion d'un rapport ministériel publié en 2003 sur les travaux d'un comité de travail qui portait sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec. Intitulé « La transition de l'école à la vie active », ce document est disponible sur le site Internet de l'OPHQ.

La situation de l'intégration au travail est complétée par les informations suivantes :

- La situation s'est améliorée au cours des dernières années;
- L'intégration dans des milieux réguliers est plus fréquente et de meilleure qualité;
- De plus en plus d'employeurs reconnaissent le potentiel des personnes;
- Les employeurs engagent, même sans le soutien d'un programme de subvention;
- Certains travailleurs ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement gagnent plus que le salaire minimum.

Enfin, les discussions ont fait ressortir l'importance de faire reconnaître la notion de « l'accompagnement » pour un adulte ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement pour faciliter sa participation sociale, en faisant valoir que c'est l'équivalent des adaptations physiques pour les personnes ayant des déficiences physiques.

Bien que l'ensemble des besoins précités et les lacunes observées dans l'organisation actuelle des services touchent autant les personnes ayant une DI que celles ayant un TED, les préoccupations suivantes sont ressorties :

- Il existe, plus que pour les autres clientèles, un manque de services et de ressources pour les adultes ayant un trouble envahissant du développement (sans déficience intellectuelle);
- Il se développe une nouvelle offre de service dans le privé pour les personnes TED sans DI, qui n'a pas fait l'objet d'une analyse de qualité.

4.2 LE POINT DE VUE DES ÉTABLISSEMENTS ET DES PARTENAIRES

L'Agence a également procédé à une collecte de données auprès de plusieurs établissements du réseau de la santé et des services sociaux et de partenaires concernés par l'offre de service aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Dans cette section, nous présentons les difficultés identifiées dans la prestation actuelle de leurs services. Nous avons traduit leurs préoccupations en termes de défis collectifs.

Les défis identifiés par les répondants des CSSS :

- Bâtir un réseau local de services;
- Définir clairement les responsabilités entre les CSSS et les CRDITED;
- Établir des canaux de communication simples et efficaces;
- Développer de nouvelles pratiques de partenariat entre les établissements publics et les organismes communautaires;
- Assumer de nouvelles responsabilités sans transfert de ressources humaines, en lien avec le nouveau mandat des CSSS et avec l'augmentation de la demande de services pour les personnes ayant un TED, les personnes polyhandicapées et les clients présentant des besoins complexes;
- Établir des liens de collaboration avec un CRDITED, parfois avec plusieurs, sur un même territoire;
- Bonifier les connaissances et rehausser les compétences du personnel à l'égard de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement pour les services généraux et spécifiques;
- Rehausser l'offre de service psychosociale afin de bien desservir la clientèle multiculturelle;
- Au sujet des services d'intervention psychosociale,
- Compléter l'offre des services professionnels offerts par les travailleurs sociaux et les techniciens en assistance sociale par la création d'équipes multidisciplinaires.

Les défis identifiés par les CRDITED de Montréal :

- Définir clairement les responsabilités entre les CSSS et les CRDITED;
- Partager l'expertise acquise en DI et en TED auprès des partenaires : CSSS, réseau scolaire;
- Harmoniser les approches auprès des enfants ayant un TED pour faire suite au programme ICI lors de leur entrée scolaire;
- Collaborer au projet clinique avec un CSSS, parfois avec plusieurs, sur un même territoire;
- Avoir accès à des services de médecine générale et spécialisée pour leur clientèle;
- Spécialiser l'offre de service;
- Améliorer l'offre de service adaptée aux personnes ayant un TED;
- Clarifier les mandats et responsabilités auprès de la population ayant des troubles graves du comportement;
- Améliorer l'offre de services résidentiels pour des personnes ayant un TED;
- Développer la formation et la recherche;
- Se doter d'outils permettant de mesurer l'intensité de soutien des personnes.

Les défis identifiés par les représentants des CHSGS et des CHPSY:

- Impact des services suprarégionaux sur le volume des listes d'attente;
- Délais d'attente trop longs, autant pour l'évaluation diagnostique que pour l'accès à des services suivant le diagnostic;
- Manque de ressources humaines et financières pour l'utilisation des tests ADI et ADOS dans toutes les évaluations diagnostiques;
- Impact de la non-reconnaissance de la part de certains CRDITED et de certains milieux scolaires du processus et des outils d'évaluation ayant mené à un diagnostic TED;

- Pression du milieu scolaire sur le processus de priorisation des dossiers en attente;
- Pertinence d'une pré-évaluation des demandes d'évaluation diagnostique;
- Soutien au développement des connaissances des médecins et des pédiatres à l'égard de la déficience intellectuelle et des TED pour des références plus rapides;
- Mise en place d'un mécanisme assurant le retour de l'utilisateur dans son milieu de vie à la fin d'une hospitalisation en milieu psychiatrique;
- Identification d'un agent de liaison dans chaque CRDITED;
- Amélioration de la collaboration entre les CSSS, les CRDITED et les Centres hospitaliers;
- Clarification du diagnostic de retard global de développement;
- Au terme d'un diagnostic de retard de développement (0-5ans) ou de TED avec troubles moteurs associés, les centres désignés doivent procéder à une double référence : CRDITED et CRDP;
- Continuité de services entre les services d'orthophonie des centres hospitaliers et la prise en charge des services de soutien à la personne des CRDITED;
- Clarification des mandats et responsabilités entre les établissements;
- Insuffisance de services de réadaptation pour les TED et non-accessibilité aux programmes de subventions pour enfants handicapés;
- Pénurie de services pour les personnes ayant un trouble grave du comportement.

Les défis identifiés par les représentants des centres de réadaptation en déficience physique : Centre de réadaptation Marie Enfant et Centre de réadaptation MAB-Mackay :

- Simplifier l'accès aux services pour les familles d'enfants âgés de moins de 5 ans;
- Identifier des solutions permettant d'éviter la double référence en déficience physique et en déficience intellectuelle;
- Bonifier le continuum de services entre le réseau de la déficience physique et le réseau de la déficience intellectuelle;
- Clarifier les rôles des différents dispensateurs de services pour assurer une meilleure transmission d'informations aux parents et aux intervenants;
- Réduire le nombre de références suite aux diagnostics posés;
- Se doter d'une définition commune du délai d'attente afin que l'on puisse faire des analyses d'efficacité interétablissements avec les mêmes paramètres.

Les défis identifiés par les représentants du Centre jeunesse de Montréal-Institut universitaire :

- Accompagner des jeunes qui ne reçoivent pas le service spécialisé en fonction de leurs besoins;
- Offrir des services de façon supplétive durant la période d'attente des CRDITED.

Les défis rencontrés par le réseau scolaire dans l'offre de service aux élèves ayant une DI ou un TED :

- Accueillir des enfants qui n'ont pas été diagnostiqués ou qui sont en attente de diagnostic et qui ne reçoivent pas de services de la part du réseau de la santé et des services sociaux : les CSSS devraient avoir le mandat de faire du dépistage préscolaire TED et retard de développement afin d'avoir une identification et une intervention précoces pour ces enfants;
- Concilier des positions divergentes sur le milieu le plus adéquat pour la scolarisation des élèves : classe régulière ou milieu de scolarisation spécialisé;

- Tenter de pallier le manque de services de la part du réseau de la santé et des services sociaux lors des transitions et lors de problématiques particulières : problèmes de santé mentale, troubles graves du comportement, violence, médication inadéquate, comportements sexuels inadéquats, clientèle anglophone et allophone;
- Tenir compte de l'augmentation de la clientèle handicapée au secteur anglophone, due entre autres à l'exemption de l'obligation de fréquenter l'école française en raison de la présence d'un handicap;
- Travailler en collaboration avec les autres partenaires, particulièrement les CSSS et les CRDITED;
- Développer des outils conjoints pour les 2 réseaux pour l'évaluation des besoins des enfants, les services disponibles, les difficultés à prévoir, etc.;
- Prévoir un meilleur arrimage entre l'approche ICI / ABA et les besoins de ces enfants en milieu scolaire (vie de groupe) et ajuster l'intervention en conséquence;
- Impliquer les 3 réseaux suivants dans la planification de la transition école-vie active : celui de l'éducation: pour une meilleure préparation des élèves; celui des CRDITED, pour une prise en charge plus rapide de leur clientèle au terme de la période scolaire; celui de la main-d'œuvre, pour un meilleur accompagnement des personnes.

Les défis identifiés par les représentants du service spécialisé de main-d'œuvre, Action main-d'œuvre inc :

- Assurer un continuum de services afin de favoriser une bonne transition école-vie active;
- Faire face à l'absence, dans certains cas, d'une évaluation diagnostique pour bien orienter les élèves et donc, les futurs employés;
- Pallier l'impact de la non-reconnaissance du handicap par le réseau scolaire (code EHDA vs élèves à risque);
- S'arrimer avec le réseau scolaire pour un parcours de formation axé sur l'emploi.

Les défis identifiés par les représentants des organismes communautaires DI-TED à Montréal :

- Insister sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- Soutenir la représentation des personnes ayant un TED;
- S'assurer que l'expertise développée en DI par les CRDITED soit transmise au CSSS;
- S'assurer qu'une expertise soit développée pour les TED;
- Faire reconnaître les besoins de soutien et les besoins spécialisés des personnes ayant une DI légère : laissées à elles-mêmes, les risques sont grands qu'elles envahissent d'autres secteurs de la santé comme ceux des urgences psychiatriques ou qu'elles soient de plus en plus dépendantes de leurs parents;
- Négocier la place du communautaire dans la réorganisation des services : mécanismes d'entente, nouveaux services à offrir?;
- Être vigilant durant la phase de transition : clarification des mandats et des responsabilités des différents établissements, transfert d'expertise, atteinte de standards d'accès, de qualité et d'adaptation des services, harmonisation des services;
- Faire valoir l'équité dans l'attribution des budgets de développement entre la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement;
- Développer l'expertise en troubles graves du comportement²⁸;

²⁸ Avis présenté par ATEDM et CRADI, mai 2005.

- S'assurer qu'aucune clientèle ne soit laissée pour compte : personnes polyhandicapées, personnes ayant un TED dans DI associée, personnes vieillissantes.

5. ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Les activités de recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement font partie des compétences développées sur le territoire de Montréal. Elles ont une incidence sur le développement des connaissances et des meilleures pratiques, en plus de bénéficier d'une renommée tant au plan provincial, national qu'international.

5.1 L'ENSEIGNEMENT

Sur le plan de l'enseignement, différents programmes ou plans de formation sont offerts dans les milieux universitaires et dans les milieux de pratique. Nous présentons celles qui résultent d'un partenariat entre ces deux milieux.

Milieux universitaires

Plan universitaire de formation en déficience intellectuelle (PUF-DI)

Issu d'une collaboration entre le réseau des Universités du Québec, l'Université Laval et la FQCRDITED, ce plan universitaire de formation en déficience intellectuelle est constitué de microprogrammes s'adressant aux intervenants directs, aux spécialistes en activités cliniques et aux gestionnaires.

Microprogrammes de 1^e cycle

Programmes élaborés sur mesure pour les intervenants des CRDITED²⁹

- Interventions spécialisés à la petite enfance;
- Interventions spécialisées à l'enfance et à l'adolescence;
- Interventions spécialisées auprès de l'adulte et de l'aîné;
- Interventions spécialisées auprès de personnes présentant des troubles de comportement.

Microprogramme de 2^e cycle

Programme s'adresse aux personnes qui jouent un rôle conseil sur le plan clinique auprès des intervenants directs.³⁰

Microprogramme pour les gestionnaires

Programme sur mesure visant à mieux outiller les gestionnaires face à la spécialisation³¹

Programme national de formation TED (PNF-TED)

Certificat sur mesure en intervention sur les troubles envahissants du développement (1^e cycle)

À la demande de la FQCRDITED, programme élaboré par l'Université Laval à partir d'une analyse des besoins de formation réalisée auprès des 23 CRDITED, auquel ont collaboré l'Université de Montréal et l'Université du Québec à Chicoutimi.

²⁹ Les microprogrammes du 1^e cycle sont coordonnés par l'Université du Québec à Trois-Rivières.

³⁰ Le microprogramme du 2^e cycle est actuellement en développement sous la responsabilité de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

³¹ Le microprogramme est actuellement en conception par l'Université Laval.

- Pour le personnel d'intervention directe des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.
- 91 d'intervenants de la région de Montréal se sont inscrits au certificat dans le cadre de ce programme.

Diplôme sur mesure en supervision des troubles envahissants du développement
(2^e cycle)

À la demande de la FQCRDITED, programme élaboré par l'Université Laval à partir d'une analyse des besoins de formation réalisée auprès des 23 CRDITED.

- Réservé au personnel exerçant des fonctions de supervision de l'intervention dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.
- 35 superviseurs de la région de Montréal se sont inscrits au diplôme dans le cadre de ce programme.

Université de Montréal, Intervention en déficience intellectuelle : Certificat de 1^e cycle

- Formation interdisciplinaire inspirée des préoccupations des intervenants et des récentes orientations en matière d'intervention dans la communauté;
- Certificat qui s'adresse aux intervenants du secteur public.

UQÀM, deux programmes de 2^e cycle : déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

- Diplôme d'études supérieures spécialisées en intervention éducative auprès des élèves ayant des incapacités intellectuelle sévères;
- Diplôme d'études supérieures spécialisées en évaluation, intervention et soutien psychologiques auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- Diplôme d'études supérieures spécialisées en intervention comportementale auprès des personnes avec un trouble envahissant du développement.

Établissements du réseau de la santé et des services sociaux

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
Stages de formation pratique

- Champs de pratique : éducation spécialisée, psychoéducation, auxiliaire familiale, special care concelling, ergothérapie, orthophonie, service social, sexologie, art therapy, gérontologie et psychologie.

Projet spécial en médecine : collaboration entre le Centre de réadaptation Lisette-Dupras et l'Université de Montréal

- Stage de 20 heures dans le cadre du cours en médecine communautaire à la veille de leur internat, dans un milieu connexe à la médecine sans être un milieu médical. Le centre de réadaptation Lisette Dupras accueille des stagiaires en médecine de 3 à 4 fois /année.

Équipe de recherche Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité : Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

- Formation d'étudiants à la maîtrise et au doctorat, et lieu de stage pour des étudiants du CEGEP en techniques de recherche sociale, en documentation et en criminologie.

Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM

Programme d'enseignement/stages pour les médecins résidents et autres professionnels de la santé

- Dans le cadre de son contrat d'affiliation avec l'Université McGill, le Programme TED-HME accueille des médecins résidents en psychiatrie et en pédiatrie qui s'intéressent aux troubles envahissants du développement, des étudiants au doctorat en psychologie ainsi que des étudiants pour des stages pratiques en ergothérapie et orthophonie.

Hôpital Rivière-des-Prairies

- Formation médicale continue en évaluation diagnostique surspécialisée pour la clientèle présentant des troubles envahissants du développement à l'intention des médecins spécialistes (pédopsychiatres ou pédiatres) offrant ou devant offrir des évaluations diagnostiques pour une population présentant des troubles envahissants du développement (Montréal et suprarégional) depuis janvier 2008.

5.2 LA RECHERCHE

Cette section ne vise pas à présenter une liste exhaustive des recherches qui se déroulent dans les établissements de Montréal en soutien au développement des connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement.

Cependant, il importe de préciser que la recherche occupe une place importante au sein des établissements et organisations impliqués dans l'offre de service. Nous présentons les équipes de recherche qui relèvent d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

Équipe de recherche : Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité

- Activités de recherche, programme de formation, outils de diffusion (bulletin Infos-recherche) et services partagés entre les trois CRDITED (bases de données communes, consultations statistiques);
- Programmation autour de quatre axes dont trois associés aux secteurs de la justice; de la santé et des services sociaux; des technologies et de l'éducation; le quatrième axe, de nature transversale, porte sur le développement de la citoyenneté dans le respect de l'éthique, des droits et de l'autodétermination.

Centre Miriam

Centre d'apprentissage en autisme et déficience intellectuelle Harriet et Abe Gold

- Partenariat entre la Fondation Miriam et le Centre Miriam;
- Centre de ressource et de formation bilingue pour les parents et professionnels : programmes de formation, conférences, ateliers et programmes d'information sur l'autisme et la déficience intellectuelle.

Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)

Organisme de concertation qui vise à dynamiser et à favoriser le développement de la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Il offre du soutien au démarrage d'activités de recherche et facilite la collaboration entre les universités et les milieux de pratique par des programmes d'aide à la recherche et aux études supérieures.

Hôpital Rivière-des-Prairies, CHU Sainte-Justine - Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal (RUIS)

- Programme des troubles neurodéveloppementaux, Hôpital Rivière-des-Prairies
- Travaux en cours pour l'opérationnalisation du Centre d'excellence en TED de l'Université de Montréal (CETEDUM), un centre d'expertise de 3^e ligne du RUIS de l'Université de Montréal.

Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM- RUIS Université Mc Gill

Programme Autism Research Program (ART)

- Programme intensif pour chercheurs renommés dans le domaine de l'autisme et d'autres disciplines connexes comme la génétique, l'imagerie cérébrale, l'épidémiologie, la neurologie, la psychologie, etc., organisé par l'Université de McGill et l'Université McMaster, qui coordonnent les activités avec 6 autres universités canadiennes.

6. DIAGNOSTIC DE L'ORGANISATION DES SERVICES

Ce chapitre présente les résultats en se basant sur le « modèle d'évaluation de la performance », grille d'analyse développée par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Ce modèle évalue les aspects suivants : l'efficacité, l'efficience, l'adaptation et la qualité. Les données de l'analyse, pour chacun de ces aspects, sont puisées à même les informations contenues dans le portrait de situation validé par le comité aviseur régional intersectoriel DI-TED.

L'EFFICACITÉ

- La présence de listes d'attente et de délais importants dans l'accès aux services se retrouve dans tous les établissements distributeurs de services DI-TED à Montréal : évaluations diagnostiques en centre hospitalier, services offerts en CSSS à la clientèle DI-TED, programme de subventions pour le soutien aux familles vivant avec une personne handicapée : un premier service et services spécialisés en CRDITED, services spécialisés en orthophonie, ergothérapie et physiothérapie en CSSS, CRDITED, CRDP et en milieu scolaire.
- Les causes sont multiples et diffèrent pour chaque établissement. Parmi celles-ci, on observe l'augmentation de la clientèle ayant un TED, présence de personnes en provenance des régions périphériques en attente d'évaluation, délais d'attente consécutifs plutôt que concomitants, diagnostics exigés, manque de ressources, collaborations à développer, etc.

L'ADAPTATION

- L'insatisfaction des usagers, de leur famille et des représentants du milieu associatif s'articule autour des réalités suivantes : insuffisance de l'intensité des services en CSSS et en CRDITED pour toutes les étapes de la vie, incluant la période de scolarisation ; manque de services spécialisés ; insatisfaction devant la prestation des services.
- L'organisation actuelle démontre certaines problématiques dans l'accessibilité à des services requis selon l'âge. Les difficultés d'accès à des services généraux ou spécialisés offerts dans la communauté (omnipraticiens, médecins spécialistes, dentistes, services de santé mentale) sont particulièrement dénoncées de même que la réponse aux besoins de certaines clientèles particulières : les personnes polyhandicapées, vieillissantes, celles ayant un TED, dont celles ayant le syndrome de Rett ou n'ayant aucune déficience intellectuelle, celles ayant une déficience intellectuelle légère et finalement, celles ayant un trouble grave du comportement. De plus, les modalités diffèrent quant au calcul des délais d'attente et aux critères de priorisation entre les établissements concernés.

- L'offre de services actuelle est en processus d'adaptation aux besoins de la communauté. Dans l'offre de services des CSSS, plusieurs lacunes sont observées : manque de souplesse dans les programmes, de formation du personnel, de ressources. Cependant, plusieurs CSSS ont commencé à diversifier leur offre de service et se sont dotés d'équipes dédiées à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement.
- En raison de considérations culturelles ou historiques, on observe une disparité de services selon les secteurs géographiques et entre les établissements. De plus, le découpage territorial des CSSS et des CRDITED indique que quatre CSSS ont sur leur territoire plus d'un CRDITED, ce qui complexifie la prestation de services; dédoublement et différences dans l'offre de service des établissements.
- Les CRDITED poursuivent la réorganisation de l'offre de services résidentiels vers le développement de ressources intermédiaires, ont diminué les délais d'attente pour les programmes résidentiels, socioprofessionnel et soutien à la personne et à sa famille et ils ont consenti des efforts importants au cours des dernières années pour adapter leurs services aux particularités des enfants TED. Pour les adultes ayant un TED (sans déficience intellectuelle), l'offre de services est centralisée et l'organisation des services est embryonnaire.
- Des lacunes sont observées dans la transmission d'informations aux utilisateurs de services et à leurs proches et dans le soutien offert aux communautés anglophones et allophones et.

LA QUALITÉ

- Les nouvelles responsabilités dévolues aux CRDITED et aux CSSS demandent un changement de pratique qui doit être défini et opérationnalisé, d'où un problème dans la précision des mandats et des responsabilités entre les CSSS, les CRDITED et les hôpitaux spécialisés dans les services aux personnes DI et TED : difficulté à cerner actuellement et précisément ce que pourrait être le panier de services commun aux CRDITED tout en étant complémentaires aux autres catégories d'établissements.
- Des problèmes sont rencontrés dans la continuité des services et lors des périodes de transition entre les établissements distributeurs de services : CPE, CSSS, CRDITED, CDRP, milieux hospitaliers, milieu scolaire :
- La continuité est fragilisée par le manque de flexibilité du système et le manque de communication entre les différents acteurs du système. De plus, nous observons un manque d'harmonisation des approches auprès des enfants ayant un TED pour faire suite au programme ICI lors de leur entrée scolaire.
- La nouvelle offre de services proposée par le MSSS, l'approche populationnelle et la hiérarchisation de services appellent une mise à jour des connaissances et des compétences des intervenants des CSSS, des CRDITED, des professionnels de la santé en général, des milieux hospitaliers, des centres jeunesse et également du milieu scolaire.
- Actuellement, l'offre de service montréalaise est inéquitable en termes d'intensité et de dispensation de services.
- Cependant, le portrait de situation fait la démonstration de partenariats qui se développent de plus en plus sous la forme de mécanismes de concertation structurés, condition essentielle au maintien de partenariats qui résistent au départ des personnes convaincues de l'importance de tels partenariats.

L'EFFICIENCE

- Un comité, formé pour analyser l'efficacité des CRDITED de Montréal, est arrivé à la conclusion que des gains d'efficacité pure sont possibles pour trois indicateurs, soit l'administration, les bâtiments et le soutien aux services. Pour ces indicateurs, il ressort un écart d'efficacité entre Montréal et les autres régions du Québec qui se chiffre à 791 232 \$.

6. PRATIQUES D'INTERVENTION ET PRATIQUES INNOVANTES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT : RECENSION D'ÉCRITS

Au terme d'un appel d'offre, l'Agence a confié à la Faculté d'Éducation de l'Université de Sherbrooke le mandat de produire une recension d'écrits sur les Pratiques d'intervention et les pratiques innovantes en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

Sous la responsabilité de Jean-Claude Kalubi, professeur au département d'Études sur l'adaptation scolaire et sociale, l'équipe de recherche se compose de France Beauregard, professeure au département d'Enseignement préscolaire et primaire, Sylvie Houde, professionnelle de recherche; chargée de cours à la Faculté d'éducation, Fannie Lacasse-Pelletier, assistante de recherche, étudiante au 1^{er} cycle à la Faculté d'éducation, Andrée-Anne Salois, assistante de recherche, étudiante au 1^{er} cycle à la Faculté d'éducation, Annie Monette, assistante de recherche, étudiante au doctorat à la Faculté des arts (Université du Québec à Montréal), Kevin Monette, assistant de recherche, étudiant au 1^{er} cycle à la Faculté des sciences de l'éducation (Université du Québec à Montréal).

Éléments étudiés et résultats obtenus

Après avoir abordé la transformation des pratiques d'intervention auprès des personnes présentant des besoins spéciaux à travers l'historique et l'évolution des services, les auteurs consacrent un chapitre à l'intervention en TED et un autre à l'intervention en DI. Les pratiques innovantes sont présentées selon le modèle suivant : l'intervention centrée sur l'individu, l'intervention centrée sur la famille et l'intervention dans les autres milieux d'évolution.

Pour l'intervention auprès des individus ayant un TED, les résultats font ressortir les pratiques en lien avec le dépistage et le diagnostic, dont le prédiagnostic et les actions associées, les autres sources d'informations pour l'établissement d'un diagnostic et les instruments psychométriques de diagnostic.

Les pratiques liées au développement de la personne s'articulent autour de la petite enfance, notamment quant à la stimulation précoce et aux interventions spécifiques. Pour le jeune d'âge scolaire, l'emphase est mise sur le développement des habiletés sociales et des habiletés de communication. Pour les personnes TED de tout âge, les recherches font état de l'importance d'identifier leurs besoins, de soutenir leur processus d'inclusion et de participation sociale et de développer des pratiques orientées vers la protection de la personne.

Quant à l'intervention centrée sur la famille, la recension des écrits met en valeur l'importance de l'information, de la participation au processus de développement de leur enfant ayant un TED, du soutien et de la formation, notamment par des programmes d'intervention et des services de répit et de dépannage.

Enfin, l'intervention dans les autres milieux d'évolution appelle la concertation, la multidisciplinarité et la formation des intervenants, particulièrement sur les aspects suivants : la disponibilité des services, les actions des ministères ou des organismes publics et les responsabilités des intervenants.

Pour l'intervention auprès des individus ayant une DI, les écrits font surtout état de pratiques liées au dépistage, au diagnostic, à l'évaluation et au développement de la personne, de la petite enfance à l'âge adulte, en insistant sur la période scolaire.

Des pratiques innovantes en soutien à l'intégration et à la participation sociales sont documentées, plus précisément celles visant le développement et la participation à un réseau social et celles visant à faciliter les transitions vers l'intégration à l'emploi et les autres périodes de transition. Les pratiques orientées vers la protection de la personne sont aussi présentées.

Les résultats de la recherche quant à l'intervention centrée sur la famille traitent de l'information, de la formation, du soutien à offrir aux familles et des conditions soutenant leur participation au processus de développement de leur enfant ayant une DI.

Les écrits sur l'intervention dans les autres milieux d'évolution convergent autour de l'importance de la concertation et de la multidisciplinarité, en particulier la collaboration inter-organismes, la nécessité de distinguer les responsabilités des CRDITED et des CSSS, la précision des responsabilités plus spécifiques des CRDITED, l'innovation dans les pratiques et le partage des responsabilités et la formation des intervenants.

7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

PUBLICATIONS GOUVERNEMENTALES

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan stratégique 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux*, 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, novembre 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les intrants aux projets cliniques Programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Document de travail*, avril 2006.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un geste porteur d'avenir des Services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003.

DIRECTION DE L'ÉVALUATION MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX NELSON POTVIN. *Un geste porteur d'avenir Bilan de la mise en œuvre (2004-2005) du plan d'action concernant les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Document de travail*, mai 2006.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, 2001.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, 2001.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation*, 1996.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Deux réseaux, un objectif : Le développement des jeunes Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, 2003.

PUBLICATIONS DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBEC MONTRÉAL, SERVICE DE LA PLANIFICATION ET DU DÉVELOPPEMENT STRATÉGIQUE. *Fiche priorité régionale : Programme déficience intellectuelle* (document de travail), juin 2005.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBEC MONTRÉAL, SERVICE DE LA PLANIFICATION ET DU

DÉVELOPPEMENT STRATÉGIQUE. *Fiche priorité régionale : PROGRAMME trouble envahissant du développement(TED)* (document de travail), juin 2005.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBEC MONTRÉAL COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL. *Lignes directrices concernant l'évaluation des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble envahissant du développement élaborées par les 4 centres hospitaliers désignés sur l'île de Montréal*, juin 2004.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : Autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger*, *Revue de littérature, version progressive*, 2002.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE RAINVILLE MANON, BEAUDET LYSE. *Cadre de référence Mécanisme de coordination de l'accès aux services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, version révisée*, novembre 2001.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Autisme et troubles envahissants du développement, réseau intégré de services, projet de mise en œuvre*, 1999.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Réseau intégré de services pour les personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement*, mai 1997

PUBLICATIONS, ASSOCIATIONS ET ÉTABLISSEMENTS

KALUBI, JC., et autres. *Pratiques d'intervention et pratiques d'intervention novatrices en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, recension d'écrits*, Rapport de recherche, Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke, 2008, p. 112.

FONDATION MIRIAM, *Guide des pratiques exemplaires, Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*, 2008.

COMITÉ RÉGIONAL DES ASSOCIATIONS POUR LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. *La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle*, 2008, p. 54.

AUTISME ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT DE MONTRÉAL. *Réflexions et commentaires concernant le document Projet d'orientation 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services DITED du MSSS*, janvier 2007, p. 7.

ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC, EN COLLABORATION AVEC LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES SDE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT ET L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE PSYCHOLOGUES SCOLAIRES. *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*, 2006, 34 p.

MOTTRON, L. *Une autre intelligence*, Revue TED sans frontières, vol.1, numéro 1, juin 2007

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Offre de service les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*, 2006.

LE CENTRE DE RÉADAPTATION DE L'OUEST DE MONTRÉAL, LE CENTRE DE RÉADAPTATION LISETTE-DUPRAS, LE CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE GABRIELLE-MAJOR, LES SERVICES DE RÉADAPTATION L'INTÉGRALE ET LE CENTRE MIRIAM, LE CENTRE DE RÉADAPTATION PHYSIQUE MAB-MACKAY ET LE CENTRE DE RÉADAPTATION PHYSIQUE MARIE-ENFANT. *Orientation de la clientèle âgée de 5 ans et moins présentant un retard de développement* (DOCUMENT DE TRAVAIL NON PUBLIÉ), 2006

LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE LA RÉGION DE MONTRÉAL. *Offre de services pour la clientèle présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle*, août 2005.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC, FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage des responsabilités CJ-CRDI*, février 2005.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI. *Les indicateurs de gestion 2004-2005*, 2005.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI. *Les indicateurs de gestion 2006-2007*, 2008.

TASSÉ, MJ. ET D. MORIN. *La déficience intellectuelle, Boucherville, Gaëtan Morin, Ed. 2003.*

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *La transition de l'école à la vie active, rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec*, juillet 2003.

LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL. *Services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement : programmation clientèle des centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la région de Montréal*, 2002.

ANNEXE A

DONNÉES QUANTITATIVES SUR L'ORGANISATION DE SERVICES DI-TED À MONTRÉAL

- A-1 État de situation sommaire CSSS, Usagers uniques, 2004-2005-2006**
- A-2 État de situation sommaire CSSS, Services 2005-2006**
- A-3 Programme Soutien aux familles CSSS, 2005-2006-2007**
- A-4 Usagers distincts inscrits CRDITED, 2006-2007**
- A-5 Sommaire des services rendus CRDITED, 2005-2006**
- A-6 Sommaire des services rendus CRDITED, 2006-2007**
- A-7 Usagers admis CRDITED, 2006-2007**
- A-8 Listes et délais d'attente CRDITED, 2005-2006-2007**
- A-9 Personnes admissibles – premier service – délai d'attente en CRDITED**
- A-10 Contour financier Dépenses SDI-TED à Montréal / 2004 à 2007**

ANNEXE A-1

État de situation sommaire CSSS, Usagers uniques 2004-2005-2006

ANNEXE 1



Direction de la planification, information et planification
Service de la planification et du développement stratégique

Document de travail
version du 12 mars 2007

État de situation sommaire - CSSS
Usagers uniques
2004-2005
2005-2006

| CSSS 2004-2005 | DI | | TED | | Total DI-TED | |
|--------------------------------------|----------------|---------------|----------------|---------------|----------------|---------------|
| | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. |
| 01- Ouest-de-l'île | 492 | 5 789 | 217 | 1 076 | 709 | 6 865 |
| 02 - Dorval-Lachine-LaSalle | 283 | 1 351 | 121 | 711 | 404 | 2 062 |
| 03- du Sud-Ouest-Verdun | 275 | 2 746 | 127 | 1 398 | 402 | 4 144 |
| 04- Cavendish | 269 | 2 025 | 169 | 1 031 | 438 | 3 056 |
| 05- de la Montagne | 390 | 3 027 | 273 | 1 285 | 663 | 4 312 |
| 06- Bordeaux-Cartierville-St-Laurent | 389 | 2 126 | 159 | 507 | 548 | 2 633 |
| 07- d'Achimsic et Montréal-Nord | 388 | 2 514 | 142 | 747 | 530 | 3 261 |
| 08- du Cœur-de-l'île | 212 | 1 819 | 72 | 395 | 284 | 2 214 |
| 09- Jeanne-Mance | 276 | 2 455 | 68 | 577 | 344 | 3 032 |
| 10- de Saint-Léonard et Saint-Michel | 349 | 3 870 | 149 | 1 198 | 498 | 5 068 |
| 11- Lucille Teasdale | 436 | 2 769 | 79 | 376 | 515 | 3 145 |
| 12- Pointe-de-l'île | 600 | 3 588 | 146 | 564 | 746 | 4 152 |
| Clinique commun. Pointe St-Charles | 49 | 593 | 13 | 68 | 62 | 661 |
| Total 2004-2005 | 4 408 | 34 672 | 1 735 | 9 933 | 6 143 | 44 605 |
| 2005-2006 | | | | | | |
| 01- Ouest-de-l'île | 521 | 5 050 | 286 | 1 316 | 807 | 6 366 |
| 02 - Dorval-Lachine-LaSalle | 260 | 1 956 | 138 | 1 352 | 398 | 3 308 |
| 03- du Sud-Ouest-Verdun | 292 | 3 830 | 169 | 900 | 461 | 4 730 |
| 04- Cavendish | 279 | 2 489 | 194 | 1 241 | 473 | 3 730 |
| 05- de la Montagne | 346 | 2 786 | 298 | 1 579 | 644 | 4 365 |
| 06- Bordeaux-Cartierville-St-Laurent | 380 | 2 680 | 171 | 1 036 | 551 | 3 716 |
| 07- d'Achimsic et Montréal-Nord | 430 | 3 595 | 168 | 1 108 | 598 | 4 703 |
| 08- du Cœur-de-l'île | 218 | 1 999 | 93 | 561 | 311 | 2 560 |
| 09- Jeanne-Mance | 277 | 2 715 | 113 | 864 | 390 | 3 579 |
| 10- de Saint-Léonard et Saint-Michel | 351 | 3 725 | 127 | 869 | 478 | 4 594 |
| 11- Lucille Teasdale | 484 | 3 294 | 120 | 690 | 604 | 3 984 |
| 12- Pointe-de-l'île | 700 | 4 086 | 160 | 1 185 | 860 | 5 271 |
| Clinique commun. Pointe St-Charles | 32 | 133 | 8 | 62 | 40 | 195 |
| Total 2005-2006 | 4 570 | 38 338 | 2 045 | 12 763 | 6 615 | 51 101 |

Source : I-CLSC

Sommaire_Uniques CSSS 04-06

ANNEXE A-2

État de situation sommaire CSSS, Services 2005-2006

ANNEXE 2

État de situation sommaire
Services en CSSS
2005-2006

| CSSS | Déficience intellectuelle (DI) | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|-----------------|----------------------------|-----------------|---|-----------------|---|-----------------|--|-----------------|---|-----------------|-------------------|-----------------|
| | 6173 Soins infirmiers à domicile | | 6530 Aide à domicile | | 6561 Services psychosociaux à domicile | | 6562 Services psychosociaux autres que SAD | | 7101 Services aux usagers en milieu naturel - Déficience | | 7179 Services d'éducation familiale et sociale (non réparti) | | Total | |
| | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. | Nbre d'usagers | Nbre interv. |
| 01- Ouest-de-l'île | 24 | 91 | 28 | 2 624 | 56 | 249 | 142 | 732 | - | - | 323 | 1 248 | 573 | 4 944 |
| 02 - Dorval-Lachine-LaSalle | 20 | 58 | 2 | 19 | 5 | 37 | 68 | 830 | - | - | 158 | 919 | 253 | 1 863 |
| 03- du Sud-Ouest-Verdun | 27 | 170 | 13 | 1 309 | 5 | 17 | 53 | 466 | 167 | 1 602 | 66 | 238 | 331 | 3 802 |
| 04- Cavendish | 7 | 11 | 26 | 987 | 2 | 3 | 125 | 802 | - | - | 143 | 635 | 303 | 2 438 |
| 05- de la Montagne | 24 | 84 | 29 | 1 436 | 21 | 63 | 90 | 521 | - | - | 164 | 458 | 328 | 2 562 |
| 06- Bordeaux-Cartierville-St-Laurent | 11 | 37 | 3 | 247 | 12 | 158 | 171 | 1 347 | - | - | 182 | 819 | 379 | 2 608 |
| 07- d'Achuntsic et Montréal-Nord | 16 | 42 | 7 | 53 | 11 | 158 | 192 | 1 344 | - | - | 230 | 1 935 | 456 | 3 532 |
| 08- du Cœur-de-l'île | 16 | 59 | 9 | 380 | 14 | 175 | 36 | 509 | - | - | 102 | 397 | 177 | 1 520 |
| 09- Jeanne-Mance | 21 | 100 | 15 | 496 | 15 | 148 | 74 | 748 | - | - | 70 | 366 | 195 | 1 858 |
| 10- de Saint-Léonard et Saint-Michel | 10 | 18 | 21 | 1 067 | 10 | 65 | 179 | 1 983 | - | - | 137 | 566 | 357 | 3 699 |
| 11- Lucille Teasdale | 37 | 358 | 6 | 287 | 67 | 486 | 87 | 664 | - | - | 154 | 426 | 351 | 2 221 |
| 12- Pointe-de-l'île | 45 | 133 | 16 | 993 | 39 | 104 | 105 | 655 | - | - | 271 | 1 046 | 476 | 2 931 |
| Clinique commun. Pointe St-Charles | 9 | 17 | 1 | 38 | 3 | 4 | 4 | 8 | - | - | 10 | 44 | 27 | 111 |
| Total DI | 267 | 1 178 | 176 | 9 936 | 260 | 1 667 | 1 326 | 10 609 | 167 | 1 602 | 2 010 | 9 097 | 4 206 | 34 089 |
| Trouble envahissant du développement (TED) | | | | | | | | | | | | | | |
| 01- Ouest-de-l'île | 3 | 10 | 1 | 57 | 6 | 36 | 33 | 128 | - | - | 257 | 1 080 | 300 | 1 311 |
| 02 - Dorval-Lachine-LaSalle | - | - | 4 | 450 | 2 | 12 | 7 | 29 | - | - | 125 | 848 | 138 | 1 339 |
| 03- du Sud-Ouest-Verdun | - | - | - | - | - | - | 3 | 3 | 82 | 420 | 95 | 464 | 180 | 887 |
| 04- Cavendish | - | - | 5 | 225 | - | - | 9 | 70 | - | - | 186 | 933 | 200 | 1 228 |
| 05- de la Montagne | 2 | 2 | 2 | 4 | 1 | 2 | 31 | 59 | - | - | 160 | 659 | 196 | 726 |
| 06- Bordeaux-Cartierville-St-Laurent | 1 | 2 | 1 | 8 | - | - | 23 | 117 | - | - | 144 | 870 | 169 | 997 |
| 07- d'Achuntsic et Montréal-Nord | 2 | 11 | - | - | - | - | 45 | 71 | - | - | 136 | 972 | 183 | 1 054 |
| 08- du Cœur-de-l'île | - | - | - | - | - | - | 4 | 5 | - | - | 85 | 453 | 89 | 458 |
| 09- Jeanne-Mance | - | - | - | - | - | - | 9 | 111 | - | - | 90 | 633 | 99 | 744 |
| 10- de Saint-Léonard et Saint-Michel | - | - | - | - | 1 | 1 | 55 | 527 | - | - | 65 | 306 | 121 | 834 |
| 11- Lucille Teasdale | - | - | 8 | 246 | 8 | 57 | 5 | 5 | - | - | 99 | 370 | 120 | 678 |
| 12- Pointe-de-l'île | - | - | - | - | 4 | 5 | 5 | 41 | - | - | 103 | 881 | 112 | 927 |
| Clinique commun. Pointe St-Charles | - | - | 2 | 40 | - | - | - | - | - | - | 6 | 22 | 8 | 62 |
| Total TED | 8 | 25 | 23 | 1 030 | 22 | 113 | 229 | 1 166 | 82 | 420 | 1 551 | 8 491 | 1 915 | 11 245 |
| TOTAL DI-TED | 275 | 1 203 | 199 | 10 966 | 282 | 1 780 | 1 555 | 11 775 | 249 | 2 022 | 3 561 | 17 588 | 6 121 | 45 334 |

Source : I-CLSC

ANNEXE A-3

Programme Soutien aux familles CSSS, 2005-2006-2007

**Dépenses programme Soutien aux familles de personnes handicapées
Allocations / Données formulaire GESTRED
2005 - 2006**

| Permis | Établissements | CSSS | Données GESTRED 2005-2006 | | | | | |
|----------------------|--------------------------------|------|-----------------------------|---------------------|------------------------------|----------------------|---------------------------------|---------------------|
| | | | Clientèle déservie DI | Montant Total DI | Clientèle déservie TED | Montant total TED | Clientèle déservie DI-TED | Montant DI-TED |
| 1104-4211 | CSSS de l'Ouest-de-l'Île | 1 | 348 | 516 752 \$ | 171 | 235 268 \$ | 519 | 752 020 \$ |
| 1104-4229 | CSSS de Dorval-Lachine-Lasalle | 2 | 144 | 211 114 \$ | 116 | 164 932 \$ | 260 | 376 047 \$ |
| 1104-4237 | CSSS du Sud-Ouest-Verdun | 3 | 169 | 216 060 \$ | 90 | 92 083 \$ | 259 | 308 143 \$ |
| 1104-4245 | CSSS Cavendish | 4 | 97 | 209 456 \$ | 92 | 185 672 \$ | 189 | 395 128 \$ |
| 1104-4252 | CSSS de la Montagne | 5 | 177 | 337 962 \$ | 176 | 349 056 \$ | 353 | 687 018 \$ |
| 1104-4260 | CSSS Bordeaux-Cartierville | 6 | 165 | 243 444 \$ | 97 | 157 903 \$ | 262 | 401 347 \$ |
| 1104-4278 | CSSS Ahuntsic ... (07 Est) | 7 | 220 | 360 453 \$ | 98 | 153 749 \$ | 318 | 514 202 \$ |
| 1104-4286 | CSSS du Coeur-de-l'Île | 8 | 100 | 152 030 \$ | 66 | 103 656 \$ | 166 | 255 687 \$ |
| 1104-4294 | CSSS Jeanne-Mance | 9 | 74 | 132 590 \$ | 62 | 100 658 \$ | 136 | 233 248 \$ |
| 1104-4302 | CSSS St-Léonard ... (10 Est) | 10 | 189 | 246 319 \$ | 117 | 211 584 \$ | 306 | 457 903 \$ |
| 1104-4310 | CSSS Lucille-Teasdale | 11 | 166 | 210 418 \$ | 95 | 129 791 \$ | 261 | 340 209 \$ |
| 1104-4328 | CSSS de la Pointe-de-l'Île | 12 | 253 | 374 335 \$ | 146 | 212 082 \$ | 399 | 586 417 \$ |
| 1245-3676 | Clin. comm. Pointe St-Charles | | 19 | 27 875 \$ | 15 | 28 604 \$ | 34 | 56 479 \$ |
| Total | | | 2 121 | 3 238 809 \$ | 1 341 | 2 086 063 \$ | 3 462 | 5 363 848 \$ |
| Coût unitaire | | | | 1 527 \$ | | 1 556 \$ | | 1 549 \$ |

**Dépenses programme Soutien aux familles de personnes handicapées
Allocations / Données formulaire GESTRED
2006 - 2007**

| Permis | Établissements | CSSS | Données GESTRED 2006-2007 | | | | | |
|----------------------|--------------------------------|------|-----------------------------|---------------------|------------------------------|-------------------------|---------------------------------|---------------------|
| | | | Clientèle déservie DI | Montant Total DI | Clientèle déservie TED | Montant total TED | Clientèle déservie DI-TED | Montant DI-TED |
| 1104-4211 | CSSS de l'Ouest-de-l'Île | 1 | 319 | 491 883 \$ | 167 | 222 142 \$ | 486 | 714 025 \$ |
| 1104-4229 | CSSS de Dorval-Lachine-Lasalle | 2 | 159 | 219 370 \$ | 122 | 174 162 \$ | 281 | 393 532 \$ |
| 1104-4237 | CSSS du Sud-Ouest-Verdun | 3 | 167 | 213 717 \$ | 104 | 108 552 \$ | 271 | 322 270 \$ |
| 1104-4245 | CSSS Cavendish | 4 | 106 | 208 881 \$ | 120 | 197 639 \$ | 226 | 406 520 \$ |
| 1104-4252 | CSSS de la Montagne | 5 | 175 | 334 165 \$ | 178 | 353 091 \$ | 353 | 687 256 \$ |
| 1104-4260 | CSSS Bordeaux-Cartierville | 6 | 183 | 288 368 \$ | 122 | 194 174 \$ | 305 | 482 541 \$ |
| 1104-4278 | CSSS Ahuntsic ... (07 Est) | 7 | 232 | 339 458 \$ | 150 | 233 425 \$ | 382 | 572 883 \$ |
| 1104-4286 | CSSS du Coeur-de-l'Île | 8 | 88 | 146 744 \$ | 76 | 125 215 \$ | 164 | 271 959 \$ |
| 1104-4294 | CSSS Jeanne-Mance | 9 | 68 | 133 433 \$ | 77 | 122 865 \$ | 145 | 256 298 \$ |
| 1104-4302 | CSSS St-Léonard ... (10 Est) | 10 | 163 | 285 757 \$ | 121 | 211 584 \$ ² | 284 | 497 341 \$ |
| 1104-4310 | CSSS Lucille-Teasdale | 11 | 152 | 229 781 \$ | 92 | 145 138 \$ | 244 | 374 919 \$ |
| 1104-4328 | CSSS de la Pointe-de-l'Île | 12 | 251 | 397 659 \$ | 163 | 232 591 \$ | 414 | 630 250 \$ |
| 1245-3676 | Clin. comm. Pointe St-Charles | | 17 | 25 417 \$ | 16 | 26 282 \$ | 33 | 51 699 \$ |
| Total | | | 2 080 | 3 314 633 \$ | 1 506 | 2 346 861 \$ | 3 588 | 5 661 494 \$ |
| Coût unitaire | | | | 1 594 \$ | | 1 556 \$ | | 1 578 \$ |

2: Donnée TED tirée du AS-471 2006-2007

ANNEXE A- 4

Usagers distincts inscrits CRDITED, 2006-2007

Direction des ressources humaines, information et planification

**Nombre d'usagers distincts inscrits dans chaque CRDITED
de la région de Montréal au 31 mars 2006**

| | | 0-4 ans | 5-21 ans | 22-65 ans et plus | Total |
|-------------------|--------------|------------|-------------|-------------------|-------------|
| L'Intégrale | | | | | |
| | DI | 52 | 207 | 621 | 880 |
| | TED | 42 | 75 | 33 | 150 |
| | Total | 94 | 282 | 654 | 1030 |
| Centre Miriam | | | | | |
| | DI | 37 | 93 | 265 | 395 |
| | TED | 27 | 77 | 36 | 140 |
| | Total | 64 | 170 | 301 | 535 |
| Gabrielle Major | | | | | |
| | DI | 28 | 247 | 981 | 1256 |
| | TED | 41 | 175 | 62 | 278 |
| | Total | 69 | 422 | 1043 | 1534 |
| CROM | | | | | |
| | DI | 113 | 326 | 738 | 1177 |
| | TED | 66 | 234 | 89 | 389 |
| | Total | 179 | 560 | 827 | 1566 |
| CR Lisette-Dupras | | | | | |
| | DI | 56 | 273 | 995 | 1324 |
| | TED | 48 | 151 | 98 | 297 |
| | Total | 104 | 424 | 1093 | 1621 |
| TOTAL | | 510 | 1858 | 3918 | 6286 |

| Nombre d'usagers distincts inscrits dans les CRDITED de la région de Montréal au 31 mars 2006 | | | | | | |
|---|-------------|---------------|-----------------|-------------|-------------------|-------------|
| | L'Intégrale | Centre Miriam | Gabrielle Major | CROM | CR Lisette-Dupras | Total |
| DI | 880 | 395 | 1256 | 1177 | 1324 | 5032 |
| TED | 150 | 140 | 278 | 389 | 297 | 1254 |
| Total | 1030 | 535 | 1534 | 1566 | 1621 | 6286 |

Source: AS-485

Direction des ressources humaines, information et planification

**Nombre d'usagers distincts inscrits dans chaque CRDITED
de la région de Montréal au 31 mars 2007**

| | | 0-4 ans | 5-21 ans | 22 ans et plus | Total |
|--------------------------|--------------|------------|-------------|----------------|-------------|
| L'Intégrale | | | | | |
| | DI | 54 | 191 | 611 | 856 |
| | TED | 49 | 74 | 35 | 158 |
| | Total | 103 | 265 | 646 | 1014 |
| Centre Miriam | | | | | |
| | DI | 25 | 79 | 282 | 386 |
| | TED | 21 | 42 | 50 | 113 |
| | Total | 46 | 121 | 332 | 499 |
| Gabrielle Major | | | | | |
| | DI | 27 | 247 | 962 | 1236 |
| | TED | 39 | 198 | 66 | 303 |
| | Total | 66 | 445 | 1028 | 1539 |
| CROM | | | | | |
| | DI | 96 | 313 | 753 | 1162 |
| | TED | 68 | 233 | 98 | 399 |
| | Total | 164 | 546 | 851 | 1561 |
| CR Lisette-Dupras | | | | | |
| | DI | 41 | 262 | 995 | 1298 |
| | TED | 48 | 177 | 109 | 334 |
| | Total | 89 | 439 | 1104 | 1632 |
| TOTAL | | 468 | 1816 | 3961 | 6245 |

| Nombre d'usagers distincts inscrits dans les CRDITED de la région de Montréal au 31 mars 2007 | | | | | | |
|--|-------------|---------------|-----------------|-------------|-------------------|-------------|
| | L'Intégrale | Centre Miriam | Gabrielle Major | CROM | CR Lisette-Dupras | Total |
| DI | 856 | 386 | 1236 | 1162 | 1298 | 4938 |
| TED | 158 | 113 | 303 | 399 | 334 | 1307 |
| Total | 1014 | 499 | 1539 | 1561 | 1632 | 6245 |

Source : Rapport statistique annuel AS-485

ANNEXE A-5

Sommaire des services rendus CRDITED, 2005-2006

ANNEXE 5 (page 1)

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

Tiré du rapport AS-485 2005-2006

| | | DI | TED | DI/TED |
|---|--|--------|-------|--------|
| PROGRAMME RÉSIDENTIEL | | | | |
| | Installation(s) de 10 places et plus | 01 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 118 | 62 | 180 |
| | Installation(s) de 9 places et moins | 02 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 6 | | 6 |
| | Ressources intermédiaires | 03 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 490 | 209 | 1 699 |
| | Ressources de type familial | 04 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 774 | 35 | 809 |
| | Assistance résidentielle continue | 05 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 491 | 72 | 563 |
| TOTAL-MONTRÉAL | Total du programme résidentiel | 06 | | |
| | | 2 879 | 378 | 3 257 |
| PROGRAMME SOCIOPROFESSIONNEL | | | | |
| | Centre pour activités de jour | 07 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 062 | 213 | 1 275 |
| | Atelier de travail | 08 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 339 | 38 | 377 |
| | Support des stages en milieu de travail | 09 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 722 | 88 | 1 810 |
| | Intégration à l'emploi | 10 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 101 | 3 | 104 |
| TOTAL-MONTRÉAL | Total du programme socioprofessionnel | 11 | | |
| | | 3 224 | 342 | 3 566 |
| SOUTIEN À LA PERSONNE ET À LA COMMUNAUTÉ | | | | |
| | Adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches | 12 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 4 708 | 1 221 | 5 929 |
| TOTAL-MONTRÉAL | Total du programme soutien | | | |
| | | 4 708 | 1 221 | 5 929 |
| TOTAL DES PROGRAMMES | | | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 10 811 | 1 941 | 12 752 |

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

ANNEXE 5 (page 2)

Tiré du rapport AS-485 2005-2006

| PROGRAMME RÉSIDENTIEL | | DI | TED | DI/TED |
|---|-----------|--------------|------------|--------------|
| Installation(s) de 10 places et plus | 01 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 33 | 58 | 91 |
| CR LI SETTE DUPRAS | | 85 | 4 | 89 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | | | |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | | | |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 118 | 62 | 180 |
| Installation(s) de 9 places et moins | 02 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | | | |
| CR LI SETTE DUPRAS | | | | |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 6 | | 6 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | | | |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 6 | | 6 |
| Ressources intermédiaires | 03 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 99 | 10 | 109 |
| CR LI SETTE DUPRAS | | 442 | 101 | 543 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 206 | 44 | 250 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 275 | 17 | 292 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 468 | 37 | 505 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 490 | 209 | 1 699 |
| Ressources de type familial | 04 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 82 | 3 | 85 |
| CR LI SETTE DUPRAS | | 90 | | 90 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 235 | 20 | 255 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 106 | 1 | 107 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 261 | 11 | 272 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 774 | 35 | 809 |

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

ANNEXE 5 (page 3)

Tiré du rapport AS-485 2005-2006

| | | | | |
|--|--|--------------|------------|--------------|
| Assistance résidentielle continue | | 05 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 44 | 11 | 55 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 172 | 9 | 181 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 94 | 24 | 118 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 30 | 10 | 40 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 151 | 18 | 169 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 491 | 72 | 563 |
| Total du programme résidentiel | | 06 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 258 | 82 | 340 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 789 | 114 | 903 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 541 | 88 | 629 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 411 | 28 | 439 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 880 | 66 | 946 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 2 879 | 378 | 3 257 |
| PROGRAMME SOCIOPROFESSIONNEL | | | | |
| Centre pour activités de jour | | 07 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 138 | 25 | 163 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 463 | 105 | 568 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 180 | 47 | 227 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 29 | 7 | 36 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 252 | 29 | 281 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 062 | 213 | 1 275 |
| Atelier de travail | | 08 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 126 | 5 | 131 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 68 | 20 | 88 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | | | |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | | | |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 145 | 13 | 158 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 339 | 38 | 377 |
| Support des stages en milieu de travail | | 09 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 89 | 2 | 91 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 276 | 3 | 279 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 434 | 29 | 463 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 432 | 21 | 453 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 491 | 33 | 524 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 722 | 88 | 1 810 |

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

ANNEXE 5 (page 4)

Tiré du rapport AS-485 2005-2006

| | | | | |
|---|-----------|---------------|--------------|---------------|
| Intégration à l'emploi | 10 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 9 | 1 | 10 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 10 | | 10 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 42 | 1 | 43 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 19 | | 19 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 21 | 1 | 22 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 101 | 3 | 104 |
| Total du programme socioprofessionnel | 11 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 236 | 28 | 264 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 875 | 113 | 988 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 724 | 97 | 821 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 480 | 28 | 508 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 909 | 76 | 985 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 3 224 | 342 | 3 566 |
| SOUTIEN À LA PERSONNE ET À LA COMMUNAUTÉ | | | | |
| Adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches | 12 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 452 | 198 | 650 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 1 242 | 251 | 1 493 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 1 015 | 346 | 1 361 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 758 | 140 | 898 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 1 241 | 286 | 1 527 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 4 708 | 1 221 | 5 929 |
| Total du programme soutien | | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 452 | 198 | 650 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 1 242 | 251 | 1 493 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 1 015 | 346 | 1 361 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 758 | 140 | 898 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 1 241 | 286 | 1 527 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 4 708 | 1 221 | 5 929 |
| TOTAL DES PROGRAMMES | | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 946 | 308 | 1 254 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 2 906 | 478 | 3 384 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 2 280 | 531 | 2 811 |
| SERV. READAPT. L'INTEGRALE | | 1 649 | 196 | 1 845 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 3 030 | 428 | 3 458 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 10 811 | 1 941 | 12 752 |

ANNEXE A-6
Sommaire des services rendus CRDITED
2006-2007

ANNEXE 6 (page 1)

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

Tiré du rapport AS-485 2006-2007

| | | DI | TED | DI/TED |
|---|--|-----------|-------|--------|
| PROGRAMME RÉSIDENTIEL | | | | |
| | Installation(s) de 10 places et plus | 01 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 115 | 50 | 165 |
| | Installation(s) de 9 places et moins | 02 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 11 | 1 | 12 |
| | Ressources intermédiaires | 03 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 559 | 215 | 1 774 |
| | Ressources de type familial | 04 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 712 | 36 | 748 |
| | Assistance résidentielle continue | 05 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 419 | 77 | 496 |
| | Total du programme résidentiel | 06 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 2 816 | 379 | 3 195 |
| PROGRAMME SOCIOPROFESSIONNEL | | | | |
| | Centre pour activités de jour | 07 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 990 | 195 | 1 185 |
| | Atelier de travail | 08 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 283 | 39 | 322 |
| | Support des stages en milieu de travail | 09 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 676 | 74 | 1 750 |
| | Intégration à l'emploi | 10 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 91 | 6 | 97 |
| | Total du programme socioprofessionnel | 11 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 3 040 | 309 | 3 349 |
| SOUTIEN À LA PERSONNE ET À LA COMMUNAUTÉ | | | | |
| | Adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches | 12 | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 4 958 | 1 383 | 6 341 |
| | Total du programme soutien | | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 4 958 | 1 383 | 6 341 |
| TOTAL DES PROGRAMMES | | | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 10 512 | 2 071 | 12 583 |

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

ANNEXE 6 (page 2.)

Tiré du rapport AS-485 2006-2007

| PROGRAMME RÉSIDENTIEL | | DI | TED | DI/TED |
|---|-----------|--------------|------------|--------------|
| Installation(s) de 10 places et plus | 01 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 25 | 47 | 72 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 90 | 3 | 93 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | | | |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | | | |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 115 | 50 | 165 |
| Installation(s) de 9 places et moins | 02 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | | | |
| CR LISETTE DUPRAS | | | | |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 6 | | 6 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 5 | 1 | 6 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | | | |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 11 | 1 | 12 |
| Ressources intermédiaires | 03 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 127 | 10 | 137 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 448 | 106 | 554 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 249 | 47 | 296 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 278 | 23 | 301 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 457 | 29 | 486 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 559 | 215 | 1 774 |
| Ressources de type familial | 04 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 82 | 3 | 85 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 90 | 4 | 94 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 209 | 17 | 226 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 93 | 3 | 96 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 238 | 9 | 247 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 712 | 36 | 748 |

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

ANNEXE 6 (page 3)

Tiré du rapport AS-485 2006-2007

| | | | | |
|--|--|--------------|------------|--------------|
| Assistance résidentielle continue | | 05 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 46 | 14 | 60 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 163 | 12 | 175 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 83 | 25 | 108 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 30 | 11 | 41 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 97 | 15 | 112 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 419 | 77 | 496 |
| Total du programme résidentiel | | 06 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 280 | 74 | 354 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 791 | 125 | 916 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 547 | 89 | 636 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 406 | 38 | 444 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 792 | 53 | 845 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 2 816 | 379 | 3 195 |
| PROGRAMME SOCIOPROFESSIONNEL | | | | |
| Centre pour activités de jour | | 07 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 133 | 26 | 159 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 491 | 106 | 597 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 181 | 47 | 228 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 28 | 7 | 35 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 157 | 9 | 166 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 990 | 195 | 1 185 |
| Atelier de travail | | 08 | | |
| CENTRE MIRIAM | | | | |
| CR LISETTE DUPRAS | | 125 | 6 | 131 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 71 | 20 | 91 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | | | |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 87 | 8 | 95 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 283 | 39 | 322 |
| Support des stages en milieu de travail -7021 | | 09 | | |
| CENTRE MIRIAM | | 91 | 2 | 93 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 273 | 4 | 277 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 435 | 29 | 464 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 434 | 21 | 455 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 443 | 18 | 461 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 1 676 | 74 | 1 750 |

**SOMMAIRE DES SERVICES RENDUS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

ANNEXE 6 (page 4)

Tiré du rapport AS-485 2006-2007

| Intégration à l'emploi | 10 | | | |
|--|----|---------------|--------------|---------------|
| CENTRE MIRIAM | | 10 | 1 | 11 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 10 | | 10 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 38 | 4 | 42 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 18 | | 18 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 15 | 1 | 16 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 91 | 6 | 97 |
| Total du programme socioprofessionnel | 11 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 234 | 29 | 263 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 899 | 116 | 1 015 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 725 | 100 | 825 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 480 | 28 | 508 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 702 | 36 | 738 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 3 040 | 309 | 3 349 |
| SOUTIEN À LA PERSONNE ET À LA COMMUNAUTÉ | | | | |
| Adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches | 12 | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 415 | 164 | 579 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 1 186 | 302 | 1 488 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 1 047 | 402 | 1 449 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 786 | 177 | 963 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 1 222 | 338 | 1 560 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 4 958 | 1 383 | 6 341 |
| Total du programme soutien | | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 415 | 164 | 579 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 1 186 | 302 | 1 488 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 1 047 | 402 | 1 449 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 786 | 177 | 963 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 1 222 | 338 | 1 560 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 4 958 | 1 383 | 6 341 |
| TOTAL DES PROGRAMMES | | | | |
| CENTRE MIRIAM | | 929 | 267 | 1 196 |
| CR LISETTE DUPRAS | | 2 876 | 543 | 3 419 |
| CR DE L'OUEST DE MONTREAL | | 2 319 | 591 | 2 910 |
| SERV.READAPT. L'INTEGRALE | | 1 672 | 243 | 1 915 |
| CRDI GABRIELLE MAJOR | | 2 716 | 427 | 3 143 |
| TOTAL-MONTRÉAL | | 10 512 | 2 071 | 12 583 |

ANNEXE A-7

**Usagers admis CRDITED
2006-2007**

Direction des ressources humaines, information et planification

**Nombre d'utilisateurs admis dans chaque CRDITED
de la région de Montréal au 31 mars 2006**

| | | 0-4 ans | 5-21 ans | 22-65 ans et plus | Total |
|-------------------|--------------|------------|------------|-------------------|------------|
| L'Intégrale | DI | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | TED | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | Total | N/A | N/A | N/A | N/A |
| Centre Miriam | DI | 0 | 0 | 25 | 25 |
| | TED | 0 | 0 | 47 | 47 |
| | Total | 0 | 0 | 72 | 72 |
| Gabrielle Major | DI | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | TED | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | Total | N/A | N/A | N/A | N/A |
| CROM | DI | 0 | 1 | 5 | 6 |
| | TED | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Total | 0 | 1 | 5 | 6 |
| CR Lisette-Dupras | DI | 0 | 0 | 70 | 70 |
| | TED | 0 | 0 | 2 | 2 |
| | Total | 0 | 0 | 72 | 72 |
| TOTAL | | 0 | 1 | 149 | 150 |

| Nombre d'utilisateurs admis dans chaque CRDITED de la région de Montréal au 31 mars 2006 | | | | | | |
|--|-------------|---------------|-----------------|----------|-------------------|------------|
| | L'Intégrale | Centre Miriam | Gabrielle Major | CROM | CR Lisette-Dupras | Total |
| DI | N/A | 25 | N/A | 6 | 70 | 101 |
| TED | N/A | 47 | N/A | 0 | 2 | 49 |
| Total | N/A | 72 | N/A | 6 | 72 | 150 |

Source: AS-485

**Nombre d'utilisateurs admis dans chaque CRDITED
de la région de Montréal au 31 mars 2007**

| | | 0-4 ans | 5-21 ans | 22 ans et plus | Total |
|--------------------------|--------------|------------|------------|----------------|------------|
| L'Intégrale | | | | | |
| | DI | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | TED | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | Total | N/A | N/A | N/A | N/A |
| Centre Miriam | | | | | |
| | DI | 0 | 0 | 5 | 5 |
| | TED | 0 | 0 | 21 | 21 |
| | Total | 0 | 0 | 26 | 26 |
| Gabrielle Major | | | | | |
| | DI | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | TED | N/A | N/A | N/A | N/A |
| | Total | N/A | N/A | N/A | N/A |
| CROM | | | | | |
| | DI | 0 | 1 | 5 | 6 |
| | TED | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Total | 0 | 1 | 5 | 6 |
| CR Lisette-Dupras | | | | | |
| | DI | 0 | 0 | 68 | 68 |
| | TED | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Total | 0 | 0 | 69 | 69 |
| TOTAL | | 0 | 1 | 100 | 101 |

| Nombre d'utilisateurs admis dans les CRDITED de la région de Montréal au 31 mars 2007 | | | | | | |
|--|-------------|---------------|-----------------|----------|-------------------|------------|
| | L'Intégrale | Centre Miriam | Gabrielle Major | CROM | CR Lisette-Dupras | Total |
| DI | N/A | 5 | N/A | 6 | 68 | 79 |
| TED | N/A | 21 | N/A | 0 | 1 | 22 |
| Total | N/A | 26 | N/A | 6 | 69 | 101 |

Source : Rapport statistique annuel AS-485

ANNEXE A- 8

**Listes et délais d'attente CRDITED
2005-2006-2007**

ANNEXE 8 (page 1)

| Usagers en liste d'attente au 1er avril 2005 | | | | | | | | |
|--|--------------|------------------------|------------------------------|------------------------|------------------------------|------------------------|------------------------------|-----------------------------------|
| | | 0-4 ans | | 5-21 ans | | 22 ans et plus | | Total : Nombre de personnes |
| | | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | |
| L'Intégrale | | | | | | | | |
| | DI | 16 | 51 | 72 | 365 | 41 | 745 | 129 |
| | TED | 18 | 62 | 33 | 280 | 2 | 372 | 53 |
| | Total | 34 | | 105 | | 43 | | 182 |
| Centre Miriam | | | | | | | | |
| | DI | 2 | 59 | 6 | 290 | 3 | 75 | 11 |
| | TED | 0 | N/A | 9 | 160 | 2 | 1213 | 11 |
| | Total | 2 | | 15 | | 5 | | 22 |
| Gabrielle Major | | | | | | | | |
| | DI | 9 | 62 | 75 | 510 | 62 | 1085 | 146 |
| | TED | 11 | 67 | 17 | 142 | 1 | 36 | 29 |
| | Total | 20 | | 92 | | 63 | | 175 |
| CROM | | | | | | | | |
| | DI | 18 | 145 | 68 | 416 | 16 | 583 | 102 |
| | TED | 34 | 180 | 90 | 266 | 4 | 174 | 128 |
| | Total | 52 | | 158 | | 20 | | 230 |
| CR Lisette-Dupras | | | | | | | | |
| | DI | 13 | 149 | 74 | 343 | 43 | 450 | 130 |
| | TED | 18 | 139 | 59 | 341 | 3 | 53 | 80 |
| | Total | 31 | | 133 | | 46 | | 210 |
| TOTAL | | 139 | | 503 | | 177 | | 819 |

| Nombre d'usagers en liste d'attente au 1er avril 2005 | | | | | | |
|---|-------------|---------------|--------------------|------------|-----------------------|------------|
| | L'Intégrale | Centre Miriam | Gabrielle Major | CROM | CR Lisette- Dupras | Total |
| DI | 129 | 11 | 146 | 102 | 130 | 518 |
| TED | 53 | 11 | 29 | 128 | 80 | 301 |
| Total | 182 | 22 | 175 | 230 | 210 | 819 |

Source : Rapport statistique annuel AS-485

ANNEXE 8 (page 2)

| Usagers en liste d'attente au 31 mars 2006 | | | | | | | | |
|--|--------------|------------------------|------------------------------|------------------------|------------------------------|------------------------|------------------------------|-----------------------------------|
| | | 0-4 ans | | 5-21 ans | | 22 ans et plus | | Total : Nombre de personnes |
| | | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | |
| L'Intégrale | | | | | | | | |
| | DI | 20 | 134 | 68 | 456 | 43 | 872 | 131 |
| | TED | 22 | 170 | 36 | 230 | 3 | 473 | 61 |
| | Total | 42 | | 104 | | 46 | | 192 |
| Centre Miriam | | | | | | | | |
| | DI | 9 | 138 | 15 | 216 | 7 | 246 | 31 |
| | TED | 7 | 159 | 9 | 246 | 0 | N/A | 16 |
| | Total | 16 | | 24 | | 7 | | 47 |
| Gabrielle Major | | | | | | | | |
| | DI | 14 | 192 | 75 | 579 | 66 | 1269 | 155 |
| | TED | 15 | 173 | 51 | 328 | 6 | 161 | 72 |
| | Total | 29 | | 126 | | 72 | | 227 |
| CROM | | | | | | | | |
| | DI | 19 | 52 | 64 | 488 | 18 | 562 | 101 |
| | TED | 22 | 135 | 79 | 415 | 4 | 548 | 105 |
| | Total | 41 | | 143 | | 22 | | 206 |
| CR Lisette-Dupras | | | | | | | | |
| | DI | 2 | 21 | 72 | 486 | 44 | 532 | 118 |
| | TED | 24 | 117 | 76 | 472 | 4 | 619 | 104 |
| | Total | 26 | | 148 | | 48 | | 222 |
| TOTAL | | 154 | | 545 | | 195 | | 894 |

| Nombre d'usagers en liste d'attente au 31 mars 2006 | | | | | | |
|---|-------------|---------------|--------------------|------------|-----------------------|------------|
| | L'Intégrale | Centre Miriam | Gabrielle Major | CROM | CR Lisette- Dupras | Total |
| DI | 131 | 31 | 155 | 101 | 118 | 536 |
| TED | 61 | 16 | 72 | 105 | 104 | 358 |
| Total | 192 | 47 | 227 | 206 | 222 | 894 |

Source : Rapport statistique annuel AS-485

ANNEXE 8 (page 3)

| Usagers en liste d'attente au 31 mars 2007 | | | | | | | | |
|--|--------------|------------------------|------------------------------|------------------------|------------------------------|------------------------|------------------------------|-----------------------------------|
| | | 0-4 ans | | 5-21 ans | | 22 ans et plus | | Total : Nombre de personnes |
| | | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | Nombre de personnes | Durée moyenne en jours | |
| L'Intégrale | | | | | | | | |
| | DI | 20 | 76 | 67 | 546 | 41 | 673 | 128 |
| | TED | 12 | 62 | 30 | 356 | 1 | 364 | 43 |
| | Total | 32 | | 97 | | 42 | | 171 |
| Centre Miriam | | | | | | | | |
| | DI | 17 | 185 | 26 | 352 | 13 | 396 | 56 |
| | TED | 14 | 186 | 15 | 311 | 0 | N/A | 29 |
| | Total | 31 | | 41 | | 13 | | 85 |
| Gabrielle Major | | | | | | | | |
| | DI | 4 | 43 | 81 | 557 | 80 | 994 | 165 |
| | TED | 12 | 104 | 34 | 583 | 8 | 385 | 54 |
| | Total | 16 | | 115 | | 88 | | 219 |
| CROM | | | | | | | | |
| | DI | 18 | 141 | 84 | 524 | 14 | 495 | 116 |
| | TED | 24 | 76 | 130 | 673 | 1 | 32 | 155 |
| | Total | 42 | | 214 | | 15 | | 271 |
| CR Lisette-Dupras | | | | | | | | |
| | DI | 8 | 73 | 80 | 549 | 56 | 657 | 144 |
| | TED | 17 | 134 | 103 | 581 | 6 | 771 | 126 |
| | Total | 25 | | 183 | | 62 | | 270 |
| TOTAL | | 146 | | 650 | | 220 | | 1016 |

| Nombre d'usagers en liste d'attente au 31 mars 2007 | | | | | | |
|---|-------------|---------------|-----------------|------------|-------------------|-------------|
| | L'Intégrale | Centre Miriam | Gabrielle Major | CROM | CR Lisette-Dupras | Total |
| DI | 128 | 56 | 165 | 116 | 144 | 609 |
| TED | 43 | 29 | 54 | 155 | 126 | 407 |
| Total | 171 | 85 | 219 | 271 | 270 | 1016 |

Source : Rapport statistique annuel AS-485

ANNEXE A-9

Personnes admissibles – premier service – délai d’attente en CRDITED

Grille de collecte de données
PERSONNES ADMISSIBLES - PREMIER SERVICE - DÉLAI D'ATTENTE EN CRDI

1 Nombre de personnes en attente d'une prise de décision d'admissibilité en CRDI, au 31 mars 2007, selon la déficience et l'âge

| DÉFICIENCE INTELLECTUELLE | | | | | | | | | | TOTAL | | TED | | | | | | | | | | TOTAL | |
|---------------------------|-----------|-----------|----------|-----------|------------|----------------|----------|----------|----------|----------|------------|--------------|-----------|-----------|-----------|-----------|----------|----------------|----------|----------|----------|----------|------------|
| Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai | Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai |
| Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | |
| 0-5 | 1 | 16 | 1 | 36 | 38 | 130 | 45 | 167 | 3 | 73,67 | 88 | 0-5 | 1 | 5 | 1 | 192 | 23 | 140 | 23 | 150 | 0 | 0 | 45 |
| 6-17 | 13 | 238 | 0 | 0 | 28 | 114 | 32 | 261 | 4 | 591 | 77 | 6-17 | 10 | 160 | 1 | 11 | 21 | 165 | 21 | 134 | 3 | 209 | 47 |
| 18-64 | 14 | 282 | 1 | 167 | 20 | 179 | 31 | 222 | 2 | 797,5 | 68 | 18-64 | 1 | 122 | 0 | 0 | 4 | 167 | 4 | 717 | 1 | 59 | 10 |
| 65 et + | 1 | 197 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 65 et + | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| Total | 29 | 2 | 0 | 86 | 108 | 108 | 9 | 9 | 0 | 0 | 234 | Total | 14 | 2 | 48 | 36 | 4 | 4 | 4 | 4 | 0 | 0 | 104 |

2 Nombre de personnes en attente d'un premier service en CRD, suite à l'admissibilité, au 31 mars 2007, selon la déficience et l'âge

| DÉFICIENCE INTELLECTUELLE | | | | | | | | | | TOTAL | | TED | | | | | | | | | | TOTAL | |
|---------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|----------------|------------|------------|-----------|-----------|------------|--------------|-----------|-----------|------------|------------|-----------|----------------|-----------|-----------|----------|----------|------------|
| Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai | Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai |
| Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | |
| 0-5 | 7 | 88 | 15 | 76 | 24 | 179 | 9 | 82 | 22 | 239 | 77 | 0-5 | 15 | 141 | 10 | 62 | 29 | 168 | 31 | 170 | 17 | 225 | 102 |
| 6-17 | 57 | 614 | 60 | 523 | 62 | 489 | 61 | 524 | 18 | 346 | 258 | 6-17 | 26 | 625 | 32 | 356 | 123 | 673 | 80 | 640 | 11 | 289 | 272 |
| 18-64 | 99 | 873 | 52 | 721 | 30 | 628 | 73 | 651 | 18 | 372 | 270 | 18-64 | 13 | 446 | 1 | 364 | 3 | 526 | 15 | 689 | 1 | 289 | 33 |
| 65 et + | 2 | 1 374 | 1 | 933 | 0 | 0 | 1 | 1 066 | 0 | 0 | 4 | 65 et + | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 165 | 128 | 116 | 144 | 144 | 56 | 609 | 609 | 54 | 43 | 155 | Total | 54 | 43 | 155 | 126 | 29 | 29 | 29 | 29 | 0 | 0 | 407 |

3 Nombre de personnes qui ont été jugées admissibles en CRDI, entre le 1 avril et le 26 mai 2007 et délai d'attente selon la déficience et l'âge

| DÉFICIENCE INTELLECTUELLE | | | | | | | | | | TOTAL | | TED | | | | | | | | | | TOTAL | |
|---------------------------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|----------------|-----------|-----------|-----------|----------|----------|--------------|-----------|-----------|----------|-----------|----------|----------------|----------|----------|----------|----------|-----------|
| Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai | Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai |
| Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | |
| 0-5 | 12 | 71 | 2 | 11 | 1 | 278 | 6 | 193 | 0 | 0 | 21 | 0-5 | 3 | 89 | 1 | 109 | 4 | 146 | 8 | 183 | 4 | 26,25 | 20 |
| 6-17 | 8 | 1 040 | 3 | 116 | 3 | 219 | 5 | 182 | 1 | 73 | 20 | 6-17 | 7 | 324 | 1 | 130 | 4 | 278 | 4 | 107 | 1 | 9 | 17 |
| 18-64 | 8 | 1 655 | 2 | 121 | 1 | 130 | 4 | 145 | 0 | 0 | 15 | 18-64 | 2 | 121 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 65 et + | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 65 et + | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 28 | 7 | 5 | 15 | 15 | 1 | 56 | 56 | 12 | 2 | 8 | Total | 12 | 2 | 8 | 12 | 5 | 5 | 5 | 5 | 0 | 0 | 39 |

4 Nombre de personnes qui ont reçu un premier service en CRDI, entre le 1 avril et le 26 mai 2007 et délai d'attente selon la déficience et l'âge

| DÉFICIENCE INTELLECTUELLE | | | | | | | | | | TOTAL | | TED | | | | | | | | | | TOTAL | | |
|---------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|----------------|-----------|-----------|-----------|----------|----------|--------------|-----------|-----------|----------|----------|----------|----------------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|
| Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai | Gab. Major | | Intégrale | | CROM | | Lisette Dupras | | Miriam | | Nbre | Délai | |
| Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | Nbre | Délai | | | Nbre |
| 0-5 | 3 | 229 | 4 | 134 | 3 | 117 | 8 | 68 | 0 | 0 | 18 | 0-5 | 2 | 323 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 6-17 | 6 | 716 | 9 | 582 | 0 | 0 | 3 | 1 062 | 0 | 0 | 18 | 6-17 | 14 | 470 | 2 | 520 | 2 | 919 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 18 |
| 18-64 | 8 | 451 | 5 | 449 | 7 | 374 | 2 | 488 | 1 | 35 | 23 | 18-64 | 4 | 1 179 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | |
| 65 et + | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 65 et + | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| Total | 17 | 18 | 10 | 13 | 13 | 1 | 59 | 59 | 20 | 2 | 2 | Total | 20 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 24 |

août 2007

ANNEXE A-10

Contour financier Dépenses DI TED à Montréal / 2004 la 2007

Détail des dépenses selon le contour financier dans le programme de déficience intellectuelle, 2004-2005, 2005-2006, 2006-2007

| Mission | CENTRE D'ACTIVITÉS | DÉPENSES \$ | | |
|--|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | 2004-2005 | 2005-2006 | 2006-2007 |
| CRDI | 5516-Ressources intermédiaires - Déficience intellectuelle | 37 027 773 \$ | 45 226 138 \$ | 49 840 884 \$ |
| CRDI | 5526-Déficience intellectuelle et TED (RTF- Familles) | 1 397 793 \$ | 1 258 210 \$ | 1 272 978 \$ |
| CRDI | 5536-Déficience intellectuelle et TED (RTF- Résidences) | 5 441 859 \$ | 7 695 216 \$ | 9 664 095 \$ |
| CRDI | 5546-Déficience intellectuelle et TED (autres ressources d'héberg.) | 1 612 760 \$ | 1 619 251 \$ | 1 622 032 \$ |
| CRDI | 6430-Encadrement des ressources non institutionnelles (RNI) | 3 467 384 \$ | 3 680 776 \$ | 3 094 662 \$ |
| CRDI | 6945-Internat - Déficience intellectuelle | 8 101 254 \$ | 11 994 806 \$ | 8 718 328 \$ |
| CRDI | 6983-Foyers de groupe - Déficience intellectuelle | 410 444 \$ | 400 009 \$ | 1 193 469 \$ |
| CRDI | 7001-Centre pour activités de jour - Déficience intellectuelle et TED | 11 088 918 \$ | 11 020 478 \$ | 10 885 454 \$ |
| CRDI | 7011-Atelier de travail - Déficience intellectuelle | 3 086 974 \$ | 3 151 844 \$ | 3 126 918 \$ |
| CRDI | 7021-Support des stages en milieu de travail - Déficience intellectuelle | 10 502 895 \$ | 11 259 652 \$ | 11 437 356 \$ |
| CRDI | 7031-Intégration à l'emploi - Déficience intellectuelle | 253 308 \$ | 223 422 \$ | 240 402 \$ |
| CRDI | 7041-Ressources résidentielles - Assistance continue (déficience intellectuelle) | 32 821 851 \$ | 31 445 322 \$ | 28 669 449 \$ |
| CRDI | 7051-Ressources résidentielles avec allocations pour assistance continue - Déficience intellectuelle | 2 376 105 \$ | 1 471 400 \$ | 133 791 \$ |
| CRDI | 7106-Adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches - DI et TED | 21 358 525 \$ | 21 908 224 \$ | 25 126 706 \$ |
| CRDI | 7140-Intervention comportementale - Trouble envahissant du développement | 4 278 432 \$ | 5 000 179 \$ | 5 010 362 \$ |
| CRDI | 7180-Soutien aux programmes - CRDI | 5 997 903 \$ | 5 940 123 \$ | 7 353 841 \$ |
| CRDI | 7690-Transport des usagers | 215 047 \$ | 244 708 \$ | 257 947 \$ |
| Total CRDI | | 149 439 225 \$ | 163 539 758 \$ | 167 648 674 \$ |
| CSSS | 6060-Soins infirmiers aux personnes en perte d'autonomie | 739 768 \$ | 743 523 \$ | 754 001 \$ |
| CSSS | 6160-Soins d'assistance aux personnes en pertes d'autonomie | 842 043 \$ | 807 524 \$ | 823 758 \$ |
| CSSS | 6173-Soins infirmiers à domicile (non répartis) | 64 960 \$ | 82 733 \$ | 156 870 \$ |
| CSSS | 6178-Soins infirmiers à domicile (hors-territoire) | 1 236 \$ | 777 \$ | 448 \$ |
| CSSS | 6530-Aide à domicile | 360 562 \$ | 374 495 \$ | 523 451 \$ |
| CSSS | 6561-Services psychosociaux à domicile | 179 217 \$ | 179 770 \$ | 216 319 \$ |
| CSSS | 6800-Pharmacie | 111 530 \$ | 115 259 \$ | 126 680 \$ |
| CSSS | 6890-Animation-Loisirs | 42 444 \$ | 42 057 \$ | 37 214 \$ |
| CSSS | 7082-Soutien aux familles de personnes ayant une déficience intellectuelle - Allocations | 3 141 936 \$ | 3 292 536 \$ | 3 307 720 \$ |
| CSSS | 7083-Soutien aux familles de personnes ayant un trouble envahissant du développement - Allocations | 1 605 872 \$ | 2 072 660 \$ | 2 331 760 \$ |
| CSSS | 7101-Usagers en milieu naturel - Déficience intellectuelle | 150 228 \$ | 209 060 \$ | 551 755 \$ |
| CSSS | 7151-Gestion et soutien des services de maintien à domicile | 499 688 \$ | 540 817 \$ | 612 116 \$ |
| CSSS | 7152-Gestion et soutien aux autres programmes | 16 909 \$ | 26 562 \$ | 69 536 \$ |
| CSSS | 7161-Ergothérapie à domicile | 37 674 \$ | 62 009 \$ | 118 990 \$ |
| CSSS | 7162-Physiothérapie à domicile | 512 \$ | 600 \$ | 2 300 \$ |
| Total CSSS | | 7 794 579 \$ | 8 550 382 \$ | 9 632 919 \$ |
| Total ORGANISMES COMMUNAUTAIRES | 8888-Crédits des organismes communautaires | 1 843 034 \$ | 1 891 691 \$ | 2 055 409 \$ |
| Total | TOTAL | 159 076 838 \$ | 173 981 831 \$ | 179 337 002 \$ |

préparé au CMIS par Jean-Pierre Bluteau et Nicole Reid

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES pour 2006-2007

ANNEXE B

MANDAT, COMPOSITION ET RÉALISATION DES COMITÉS DI-TED 2006-2008

B-1 Le comité aviseur régional intersectoriel et le comité CRDITED-CSSS

B-2 Le comité efficience des CRDITED

B-3 Le groupe de travail sur l'amélioration de l'offre de service aux personnes vivant une situation de crise ou ayant un trouble grave du comportement

ANNEXE B-1

Le comité aviseur régional intersectoriel et le comité CRDITED-CSSS

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012

Services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

Mandat

1. Contexte

Un des objectifs stratégiques prioritaires de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal est de promouvoir l'élaboration et l'implantation du projet clinique notamment en restructurant l'offre de service régionale en fonction de l'approche populationnelle, de la hiérarchisation des services et des protocoles cliniques. Il a été décidé de commencer par les secteurs prioritaires suivants :

- les services posthospitaliers et de réadaptation (planification complétée);
- les services aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (planification très avancée);
- la santé mentale (planification de la Phase 1 complétée);
- la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement (DI/TED).

L'Agence entreprendra en septembre 2006 des travaux visant l'adoption pour 2009 d'un plan d'action portant sur la mise en œuvre d'un réseau de services intégrés. Celui-ci sera basé sur l'approche populationnelle et la hiérarchisation des services dans une perspective d'amélioration de la performance au plan de l'efficacité, de l'efficience, de la qualité et de l'adaptation aux besoins.

Ces travaux tiendront compte des nouvelles orientations ministérielles relatives aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ainsi que des cibles déterminées par le plan stratégique du Ministère.

Par ces travaux, nous visons à :

- atteindre une meilleure adéquation entre l'offre de service, les besoins de la clientèle et la nouvelle configuration du réseau montréalais de la santé et des services sociaux ;
- améliorer la performance de ce réseau quant à l'offre de service destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement;
- renforcer les liens de collaboration intersectoriels entre tous les partenaires desservant cette clientèle;
- mettre de l'avant des moyens concrets pour mieux supporter les familles, les proches et les intervenants.

2. Mandat

Sous la responsabilité du Service de la planification et du développement stratégique de l'Agence, les travaux consisteront à revoir l'organisation des services DI/TED à Montréal et ce dans une perspective d'amélioration de la performance. Nous voulons ainsi optimiser l'efficacité, l'efficience, la qualité et l'adaptation aux besoins de l'offre de service en DI/TED.

Les objectifs spécifiques poursuivis sont de :

- dresser un portrait de l'offre de service actuelle;
- poser un diagnostic clair et précis sur la performance actuelle du réseau de services en identifiant les problèmes rencontrés et les points forts;
- identifier les améliorations à apporter, en priorité, à la performance du réseau de services ainsi que les stratégies à mettre en œuvre pour y arriver;
- proposer un modèle d'organisation de l'offre de service qui soit basé sur l'approche populationnelle et la hiérarchisation des services;
- préciser les rôles et les responsabilités des établissements au sein du réseau de services;
- proposer des moyens visant à améliorer les liens de collaboration intersectoriels entre les partenaires desservant cette clientèle;
- déterminer les conditions de réalisation facilitant la mise en œuvre du Plan d'action montréalais 2009-2012 relatif aux services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

3. Modalités de fonctionnement

Pour réaliser ce mandat, l'Agence mettra sur pied deux comités de travail :

- Le comité aviseur régional intersectoriel
- Le comité CSSS-CRDI

3.1 Le comité aviseur régional intersectoriel aura pour mandat de :

- Valider l'état de situation portant sur l'organisation actuelle des services
- Valider le diagnostic relatif à la performance actuelle du réseau de services
- Donner son avis sur les priorités d'amélioration à retenir au plan d'action 2009-2012
- Donner son avis et formuler des recommandations quant à l'organisation de l'offre de service, aux conditions de réalisation et aux moyens visant à améliorer la collaboration intersectorielle

Il sera composé de :

- Cinq représentants des CSSS
- Cinq représentants des CRDI
- Trois représentants de département de pédopsychiatrie (Hôpital Ste-Justine, Hôpital Rivière-des-Prairies, Centre universitaire de santé McGill)
- Un représentant des centres jeunesse
- Un représentant d'un groupe communautaire œuvrant en déficience intellectuelle
- Un représentant d'un groupe communautaire œuvrant en troubles envahissants du développement
- Un parent d'enfant ayant une déficience intellectuelle
- Un parent d'enfant ayant un trouble envahissant du développement
- Deux représentants du milieu scolaire
- Un représentant de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

ANNEXE B-1 (page 3)

3.2 Le comité CRDI-CSSS aura pour mandat de :

- Fournir des avis et des recommandations portant sur :
 - Les balises concernant le projet clinique des CSSS pour le programme DI /TED;
 - L'offre de service respective des CRDI et des CSSS;
 - Le guichet d'accès et les corridors de services;
 - Les moyens d'améliorer la performance des établissements au sein du réseau de services intégrés.

Il sera composé de :

- Cinq représentants des CSSS;
- Cinq représentants des CRDI.

3.3 Consultation des groupes de parents :

L'Agence consultera des groupes de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement avant le dépôt des recommandations du plan d'action montréalais 2009-2012.

Résultat

Avis et recommandations sur le Plan d'action montréalais 2009-2012 des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement.

Service de la planification et du développement stratégique
Le 11 octobre 2006

ANNEXE B-2

Le comité effcience des CRDITED

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012

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

**Comité efficience CRDITED
14 mars 2007 au 11 février 2008
Bilan et recommandations**

Contexte et mandat

À sa réunion du 11 septembre 2006, le Conseil d'administration de l'Agence a confié à son Service de la planification et du développement stratégique, la responsabilité de revoir l'organisation des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Cette décision fait suite à la réforme du réseau de la santé et des services sociaux, à l'annonce de nouvelles orientations ministérielles, aux représentations répétées et soutenues des familles et de leurs représentants du milieu associatif quant à leurs insatisfactions vis-à-vis l'organisation actuelle des services et à la préoccupation de l'Agence concernant l'état des listes d'attente. Pour soutenir l'Agence dans la réalisation de ce mandat, deux comités de travail ont été formés : le comité aviseur régional intersectoriel DI-TED et le comité CSSS-CRDITED.

À la suite de préoccupations soulevées par les membres du comité aviseur au sujet du contour financier relatif aux dépenses dans la région de Montréal en DI-TED et de la consommation de services et des listes d'attente en CRDITED, un comité technique a été formé pour évaluer l'efficience des CRDITED de Montréal. Il a siégé de mars 2007 à février 2008.

Sous la responsabilité du Service de la planification et du développement stratégique de l'Agence, le comité était composé d'un représentant de chaque CRDITED de la région de Montréal et pour l'Agence, de représentants du service de la planification et du développement stratégique et du service performance et relation avec le réseau.

Le mandat de ce comité était de convenir du choix de la méthodologie et des indicateurs à retenir pour analyser l'efficience des CRDITED. Plus précisément, à partir d'une approche de comparaison (Benchmark), le comité de travail avait le mandat de:

- Valider la méthode et le choix des indicateurs à retenir
- Évaluer les facteurs de correction s'il y a lieu
- Poser un regard critique résultant du calcul des indicateurs

Le comité s'est réuni à huit reprises et a terminé son mandat en date du 11 février 2008. Dans ce document, nous présentons la démarche et les résultats qui ont découlé des travaux de ce comité.

Résultats des travaux du comité efficience CRDITED

Le choix des indicateurs

Des indicateurs ont été sélectionnés pour chacun des trois grands programmes des CRDITED : services résidentiels, socioprofessionnels et soutien à la personne et à la communauté.

L'analyse des données a démontré qu'en raison des nombreux changements en cours dans les orientations résidentielles, le programme des services résidentiels, (RAC, RI et RTF) a été retiré de l'analyse de gains possibles d'efficience.

Les programmes des services socioprofessionnels et du soutien à la personne et à sa famille, en raison de grands écarts observés avec le reste du Québec, demandent une meilleure connaissance de la situation pour pouvoir raffiner l'analyse. Ils ne sont pas retenus dans le présent exercice de comparaison de l'efficience.

Les seuls indicateurs ciblés pour des gains d'efficience pure sont l'administration, les bâtiments et le soutien aux services.

Des ajustements ont été faits pour les centres d'activités reliés à l'Internat pour le Centre Miriam et le Centre de réadaptation Lisette Dupras, ainsi que pour les dépenses communes des Centres de réadaptation Lisette-Dupras et CROM (conciliation) et certains programmes spécifiques offerts par le Centre Miriam.

Le choix de la méthode

Les membres ont accepté la proposition de l'Agence d'identifier les gains d'efficience potentiels en utilisant les indicateurs de gestion de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED)³². (bench mark provincial). Cette méthode permet de comparer les coûts annuels par usager dans les différents programmes, ainsi que les coûts en administration, puis d'évaluer les gains potentiels à réaliser en comparant les coûts des CRDITED de Montréal à ceux des CRDITED du reste du Québec.

Deux méthodes de calcul ont été utilisées : la méthode de l'Agence et celle de la FQCRDITED. L'Agence utilise la méthode de la moyenne, obtenue en calculant la moyenne des usagers au début de l'année et des usagers à la fin de l'année. La méthode de la FQCRDITED calcule les usagers en début d'année et ceux qui se sont ajoutés en cours d'année, sans tenir compte des départs.

Les tableaux reflètent des différences importantes selon la méthode de calcul. Pour les trois indicateurs retenus pour des gains d'efficience pure, la méthode de la moyenne situait à 2 000 000 \$ l'écart de l'efficience entre Montréal et les autres régions; la méthode de la FQCRDITED ramène cet écart à 791 232 \$

Après échanges, les membres du comité efficience choisissent la méthode de la FQCRDITED qui rend mieux compte du taux de roulement et de ce fait, permet de mieux comprendre l'écart entre la situation des CRDITED de Montréal par rapport aux autres CRDITED du reste du Québec. De plus, cette décision est en conformité avec l'orientation prise dès le début des travaux à l'effet d'utiliser les indicateurs de gestion de la Fédération québécoise des CRDITED. Cette orientation est prise à l'unanimité.

³² Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Les indicateurs de gestion 2005-2006. Un outil d'amélioration de la qualité. Édition novembre 2006, Chapitre 12: Ressources matérielles financières et informatiques.

Le choix des scénarios de comparaison

Quatre scénarios de comparaison ont été étudiés : la moyenne médiane, la moyenne Québec+Montréal, la moyenne Québec sans Montréal et la moyenne Montréal. Au fil des discussions, le scénario de la moyenne médiane a été écarté à partir d'août 2007.

Les membres ont ensuite débattu du choix du scénario pour répartir les efforts d'efficacité de chaque CRDITED.

Le scénario de la moyenne du Québec sans Montréal a été exclu. Par la suite, quatre CRDITED ont opté pour le scénario de la moyenne du Québec incluant Montréal, puisqu'il rejoint l'objectif initial de la comparaison entre Montréal et les autres régions du Québec (bench mark provincial). Le Centre Miriam a opté pour le scénario de la moyenne des établissements de Montréal entre eux, non seulement parce qu'il l'avantage financièrement, mais aussi parce que, selon lui, il reflète fidèlement les discussions et les données fournies par les CRDITED de Montréal en toute connaissance de cause.

Le tableau suivant présente les données pour chacun des scénarios :

| Administration-Bâtiments-Soutien aux services | | | | | | | |
|---|-----------------------|-------------------|--------------|---------------------------|--------------|---------------------|--------------|
| Scénarios en \$ 2006-2007, méthode FQCRDI | | | | | | | |
| | 1 | 2 | | 3 | | 4 | |
| | Budget total 06-07 | Moyenne QC+MTL | = 2 / 1 | Moyenne QC sans MTL | = 3 / 1 | Moyenne MTL | = 4 / 1 |
| Miriam | 15 929 595 \$ | 589 252 \$ | 3,70% | 567 842 \$ | 3,56% | 667 673 \$ | 4,19% |
| Lisette-Dupras | 46 187 754 \$ | 145 102 \$ | 0,31% | 61 326 \$ | 0,13% | 452 961 \$ | 0,98% |
| CROM | 32 605 699 \$ | 0 \$ | 0,00% | 0 \$ | 0,00% | 0 \$ | 0,00% |
| L'Intégrale | 26 104 639 \$ | 56 878 \$ | 0,22% | 40 556 \$ | 0,16% | 110 195 \$ | 0,42% |
| Gabrielle-Major | 40 640 244 \$ | 0 \$ | 0,00% | 0 \$ | 0,00% | 277 451 \$ | 0,68% |
| TOTAL | 161 467 931 \$ | 791 232 \$ | 0,49% | 669 723 \$ | 0,41% | 1 508 280 \$ | 0,93% |
| | | | | | | | |
| 623 700 \$ | | | | | | | |
| Miriam | 15 929 595 \$ | 464 486 \$ | 2,92% | 528 820 \$ | 3,32% | 276 094 \$ | 1,73% |
| Lisette-Dupras | 46 187 754 \$ | 114 379 \$ | 0,25% | 57 111 \$ | 0,12% | 187 307 \$ | 0,41% |
| CROM | 32 605 699 \$ | 0 \$ | 0,00% | 0 \$ | 0,00% | 0 \$ | 0,00% |
| L'Intégrale | 26 104 639 \$ | 44 835 \$ | 0,17% | 37 769 \$ | 0,14% | 45 567 \$ | 0,17% |
| Gabrielle-Major | 40 640 244 \$ | 0 \$ | 0,00% | 0 \$ | 0,00% | 114 731 \$ | 0,28% |
| TOTAL | 161 467 931 \$ | 623 700 \$ | | 623 700 \$ | | 623 700 \$ | |

Conclusion des travaux du comité efficacité

Les tableaux présentés, peu importe la méthode de calcul proposée, concluent à la possibilité de gains d'efficacité pour les CRDITED de Montréal. La méthode retenue chiffre le montant maximal d'efficacité à 791 232 \$.

ANNEXE B-2 (page 4)

Un scénario est aussi calculé pour permettre un gain potentiel d'efficacité à 623 700 \$, en lien avec une décision du conseil d'administration en décembre 2007.

Par ailleurs, l'analyse des tableaux fait ressortir que peu importe le scénario et la méthode de calcul retenus pour analyser l'efficacité des CRDITED de Montréal:

- les écarts inter-établissements sont similaires
- les mêmes établissements sont excédentaires (Le Centre Miriam et le Centre Lisette-Dupras)

Les représentants du Centre Miriam se disent étonnés des résultats et remettent en cause le choix de l'usager comme unité de mesure pour évaluer l'efficacité des CRDITED, au niveau des frais d'administration et des frais relatifs aux bâtiments.

Le Centre de réadaptation Lisette Dupras (CRLD) observe que les établissements qui sont propriétaires de leurs installations, à savoir le CRLD et le Centre Miriam, de même que ceux qui offrent de l'hébergement sous la forme de l'Internat, encore les deux mêmes centres, accusent des coûts plus élevés que les 3 autres CRDITED au chapitre des bâtiments. Ces observations sont appuyées par le Centre Miriam.

Les membres sont informés de l'orientation de l'Agence à l'effet que les gains d'efficacité réalisés dans ces domaines d'activités seront investis dans le développement de services au sein des CRDITED, afin de soutenir l'amélioration de l'accès à leurs services.

Pour conclure, plusieurs membres se sont dits satisfaits des travaux de ce comité et ont exprimé le souhait que ces travaux se poursuivent sous la responsabilité de l'Agence, pour :

- Permettre d'améliorer l'efficacité des CRDITED en lien avec les choix cliniques et l'offre de service;
- Promouvoir et utiliser l'Échelle d'intensité de soutien (pour les 16 ans et plus), une échelle d'évaluation des besoins de soutien;
- Produire des tableaux comparatifs pour 2007-2008;
- Partager les informations extraites du SICDI.

Pour terminer, les membres du comité ont mentionné qu'au-delà des résultats sur des gains possibles d'efficacité, l'analyse des données chiffrées a déjà permis des réflexions sur l'organisation et l'intensité des services offerts, de même que sur l'équité envers les clientèles. La mise en commun a permis de développer une harmonisation dans la collecte des données et dans la répartition de ces données dans des mêmes centres d'activités.

Yolande Thibodeau, conseillère aux établissements
Pour le comité
22/02/08

ANNEXE B-3

Le groupe de travail sur l'amélioration de l'offre de service aux personnes vivant une situation de crise ou ayant un trouble grave du comportement

PLAN D'ACTION MONTRÉALAIS 2009-2012
Services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle
ou un trouble envahissant du développement

OBJET

Formation d'un groupe de travail sur l'amélioration de l'offre de service aux personnes vivant une situation de crise ou ayant un trouble grave du comportement

Contexte

Dans le cadre des travaux de l'Agence pour l'élaboration d'un plan d'action 2009-2012 des services destinés aux personnes ayant une DI ou un TED, des actions prioritaires ont été proposées et discutées avec les membres du comité aviseur régional intersectoriel DI-TED. Une de ces actions vise l'amélioration de l'offre de service aux personnes vivant une situation de crise ou ayant un trouble grave du comportement.

Les membres du comité aviseur ont régulièrement fait valoir la nécessité de développer davantage l'expertise en TGC et de se doter d'une procédure régionale assurant un accès rapide et efficace lors des situations de crise, particulièrement pour la clientèle ayant des troubles graves du comportement.

Le 16 juin 2008, il y a eu une session de travail avec les Commissions scolaires-CSSS-CRDITED de Montréal sur la question des services à offrir aux jeunes de 4 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, associés à des troubles graves du comportement. Des pistes de solution sont proposées et les défis sous-jacents à l'implantation de ces dernières ont été identifiés. De plus, des pratiques de partenariat qui émergent à Montréal gagneraient à être régionalisées.

Considérant le nombre de participants et d'organismes impliqués dans la résolution des situations de crise, l'Agence propose la formation d'un groupe de travail multipartite afin de dégager des pistes de solution et proposer des orientations régionales, et ce, dans le respect du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience.

Mandat

Sous la responsabilité du Service de la planification et du développement stratégique de l'Agence, les travaux consisteront à définir les modalités d'implantation d'un mécanisme régional de prévention et d'intervention en situation de crise :

- Documenter les services offerts actuellement : services de crise et services auprès des personnes ayant des TGC
- Définir une trajectoire de services régionale
 - S'entendre sur une offre de service nécessaire à la clientèle visée
 - Préciser et harmoniser l'offre de service des établissements ou partenaires impliqués dans la prestation des services aux personnes ayant un TGC
 - S'entendre sur les responsabilités respectives des établissements impliqués ou prestataires de services : réseau de la santé et des services sociaux, réseau scolaire, organismes communautaires
 - Définir des zones de partenariat : préciser les règles liant les établissements et les partenaires aux différents moments du continuum afin d'éviter des interruptions de service
 - Se doter de modes de liaison bidirectionnelle entre les établissements

Composition du sous-groupe de travail

- Trois représentants des CSSS
 - EIJ- CRESSAM-N et deux autres CSSS
- Trois représentants des CRDITED
 - Direction des services professionnels; coordination d'une équipe TGC; Intervenant
- Deux représentants de CHSGS
 - département de pédopsychiatrie et de psychiatrie
- Deux représentants du milieu associatif :
 - CRADI pour les personnes ayant une déficience intellectuelle
 - ATEDM pour les personnes ayant des troubles envahissants du développement
- Deux représentants du milieu scolaire
- Un représentant du CEMTGC
- Un représentant des Centres-jeunesse
- Des représentants de l'Agence de la santé et des services sociaux

Échéancier

Les travaux débuteront en août 2008.