

# LE CONTINUUM D'INTERVENTION

## « DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT »

---

La clientèle cible du continuum « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement » se compose des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ainsi que des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) et leurs proches. Les proches sont représentés par la famille immédiate de la personne, notamment les parents et la fratrie ainsi que toute personne qui entretient des liens étroits avec elle. Ces personnes peuvent requérir des services pour leurs propres besoins<sup>1</sup>.

### LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Selon l'American Association on mental retardation (AAMR, 2002), la déficience intellectuelle 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. On estime à environ 3 %, selon le taux de prévalence américain, la proportion de la population qui présenterait une déficience intellectuelle. De ce nombre, 90 % de ces personnes seraient affectées d'une déficience intellectuelle légère ne requérant pas nécessairement des services spécialisés. Dans la dernière politique ministérielle De l'intégration sociale à la participation sociale, le taux retenu pour les besoins de la population aux fins de l'organisation de services est de 0,5 % pour la population de 0 à 64 ans, ce qui représente 5 941 personnes en Montérégie.

La déficience intellectuelle est causée par des conditions qui perturbent le développement du cerveau avant la naissance dans environ 50 % des cas, pendant le travail et l'accouchement dans environ 15 %, et postnatales dans environ 5 %. Son origine est inconnue dans environ 30 % des cas.

Le trouble neurodéveloppemental associé à l'alcool est la cause identifiable de déficience intellectuelle la plus fréquente et celle-ci peut être prévenue.

Le syndrome du X-fragile est la cause principale de déficience intellectuelle héritée, survenant chez un enfant sur 1 000. La trisomie 21 est une autre cause importante. L'identification précoce de telles conditions chez l'enfant permet aux professionnels de transmettre à temps aux parents, les conseils génétiques pour prévenir la récurrence chez d'autres enfants.

Enfin, la pauvreté et des conditions environnementales défavorables peuvent priver l'enfant des expériences stimulantes quotidiennes favorables au développement de tout enfant.

---

<sup>1</sup> MSSS. *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*, Québec, MSSS, février 2003.

## LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent cinq syndromes liés à des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les intérêts et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Ces syndromes sont<sup>2</sup> :

- 1) le trouble autistique;
- 2) le syndrome d'Asperger;
- 3) le trouble envahissant du développement non spécifié;
- 4) les troubles désintégratifs de l'enfance;
- 5) le syndrome de Rett.

Les taux de prévalence retenus actuellement par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour estimer de manière approximative, le nombre de personnes présentant un TED sont les suivants : 0,27 % de la population de 1 à 19 ans et de 0,15 % pour la population de 20 à 64 ans, ce qui représente 2 177 personnes en Montérégie.

La cause exacte des troubles envahissants du développement n'est pas encore connue, malgré les progrès des connaissances au niveau du dysfonctionnement de structures et de fonctions cérébrales. L'origine génétique est la piste la plus appuyée actuellement, le risque de récurrence pour le couple qui a un enfant avec ce diagnostic est de 50 à 100 fois supérieur à la moyenne des couples n'ayant pas eu un tel enfant (incidence autour de 5 %). De plus, divers problèmes développementaux connexes sont beaucoup plus fréquents dans ces familles, d'où l'importance d'un diagnostic le plus précoce possible pour transmettre les conseils génétiques à ces couples, leur permettant de faire des choix éclairés pour prévenir qu'un autre enfant soit atteint.

Le tableau suivant illustre la typologie des services du continuum en fonction des dimensions **PRÉVENIR – GUÉRIR – SOUTENIR**.

---

<sup>2</sup> MSSS. *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*, Québec, MSSS, février 2003.

## TYPLOGIE DES SERVICES

DIMENSIONS DU CONTINUUM		
PRÉVENIR	GUÉRIR	SOUTENIR
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Interventions de prévention et promotion</li> <li>▪ Interventions médicales</li> <li>▪ Pratiques cliniques préventives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accueil/orientation/référence</li> <li>▪ Détection précoce</li> <li>▪ Services professionnels spécialisés</li> <li>▪ Services d'évaluation diagnostique et des besoins</li> <li>▪ Services psychiatriques</li> <li>▪ Services de stimulation précoce</li> <li>▪ Intervention comportementale intensive</li> <li>▪ Services psychosociaux à la famille (dès l'annonce u diagnostic)</li> <li>▪ Services d'adaptation et de réadaptation</li> <li>▪ Services de réadaptation intensive pour troubles graves de comportement</li> <li>▪ Services d'intégration socioprofessionnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Services de soutien à domicile</li> <li>▪ Mesures de soutien à la famille</li> <li>▪ Assistance éducative aux familles</li> <li>▪ Assistance aux rôles parentaux</li> <li>▪ Soutien-conseil aux intervenants</li> <li>▪ Soutien à la communauté</li> <li>▪ Services d'activités de jour</li> <li>▪ Services résidentiels</li> <li>▪ Services psychosociaux à la personne et aux familles</li> <li>▪ Services d'intégration socioprofessionnelle</li> <li>▪ Groupes d'entraide</li> <li>▪ Répit</li> </ul>

## DESCRIPTION DES PISTES D'ACTION

Entre juin 2004 et mai 2005, plusieurs professionnels de l'Agence, issus de différentes directions, ont été mobilisés autour des chantiers régionaux sur les continuums d'intervention. Chaque équipe de travail associé à un continuum devait, dans un premier temps, définir les caractéristiques de ce continuum en termes de besoins de la population visée, d'interventions à déployer au niveau de la prévention, du traitement et du soutien et enfin, du réseautage actuel. Dans une seconde étape, les équipes de travail ont procédé à l'identification de zones d'inadéquation entre les besoins de la population montérégienne et les services offerts. Les résultats de cette démarche ont été soumis à l'attention d'un certain nombre d'experts et de partenaires du réseau, ce qui a permis de bonifier le matériel proposé. La troisième phase du travail a consisté à traduire les zones d'inadéquation retenues en pistes d'action devant permettre de corriger la situation. Ces pistes d'action ont été formulées, dans la mesure du possible, à partir des grands objectifs d'accessibilité, de continuité des services et de qualité, énoncés par le MSSS<sup>3</sup>. Le texte qui suit présente les pistes d'action identifiées pour le continuum d'intervention « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ».

Nous présentons les pistes d'action en fonction des trois grands niveaux d'intervention que sont le **PRÉVENIR - GUÉRIR - SOUTENIR**. Certaines pistes relèvent de plusieurs niveaux d'intervention à la fois. Dans ces cas, pour éviter les répétitions, nous les avons classées dans le niveau auquel elles étaient le plus fortement associées. Les pistes qui concernent le continuum dans son ensemble ont été mises arbitrairement dans la section **GUÉRIR**. D'autre part, certaines pistes ont été regroupées, soit parce qu'elles sont interreliées ou parce qu'elles s'adressent à un même sous-groupe de la clientèle.

### A) PRÉVENIR<sup>4</sup>

Les pistes d'action au niveau de la prévention directement en lien avec ce continuum sont :

1. La disponibilité d'un programme d'identification précoce des mères consommatrices d'alcool et counselling (pratiques cliniques préventives).

Le trouble neurodéveloppemental associé à l'alcool est la cause identifiable de déficience intellectuelle la plus fréquente et celle-ci peut être prévenue. Notons qu'une moyenne de trois consommations par jour amène une diminution du quotient intellectuel de cinq à sept points. À consommation plus faible, l'incidence des cas où l'on observe des effets significatifs sur l'enfant, tels des anomalies du système nerveux central ou des atteintes cognitives et comportementales diverses, varie de un enfant sur 140 à un sur 250. Aucun niveau de consommation n'est considéré sécuritaire. Pourtant, l'exposition du fœtus à

<sup>3</sup> Dans la formulation des pistes d'action, le terme « accessibilité » fait référence à des services déjà offerts mais dont l'accès pose certains problèmes, alors que le terme « disponibilité » a été employé pour les services ou activités à mettre en place.

<sup>4</sup> La plupart des actions qu'on retrouve dans le Plan d'action régional de santé publique 2004-2007 et dans les Plans d'action locaux ciblent l'ensemble de la population et ont un potentiel de prévenir un ensemble de problèmes de santé et de bien-être. Pour cette raison, elles se retrouvent dans le continuum « Interventions universelles ». Nous vous référons à ce document afin de compléter l'information que vous retrouvez dans ce continuum spécifique.

l'alcool est encore très fréquente pendant la grossesse. Il a été établi que le counselling entraîne une diminution de la consommation d'alcool chez la femme enceinte et diminue le risque de morbidité chez l'enfant.

2. L'intensification des suivis individuels dans les services intégrés auprès des familles vulnérables pour la durée du programme<sup>5</sup>.

Des services intégrés de promotion et de prévention auprès des enfants de 0 à 5 ans et de leur famille vivant en contexte de vulnérabilité (Naître égaux et grandir en santé (NEGS), Programme soutien aux jeunes parents (PSJP) et soutien éducatif) sont bien implantés en Montérégie. Pour que ces services atteignent leur potentiel d'efficacité, il faudrait intensifier les suivis au niveau individuel.

3. Disponibilité d'activités de promotion de la non-consommation d'alcool durant la grossesse (populationnel).

Ces activités visent à sensibiliser la population en général, et spécifiquement les femmes susceptibles de devenir enceintes, à la non-consommation d'alcool avant et pendant une grossesse à l'aide d'interventions globales et concertées s'adressant à la population en général et aux divers milieux de vie.

## B) GUÉRIR<sup>6</sup>

Ce niveau d'intervention comprend les services reliés à l'accueil des clientèles, au dépistage, à l'évaluation et à l'établissement du diagnostic, ainsi qu'au traitement ou à l'intervention psychosociale. Les pistes d'action plus spécifiquement reliées à ce niveau d'intervention sont les suivantes :

4. La disponibilité d'une structure d'accueil-orientation-référence pour tous les enfants présentant un retard de développement.

Actuellement, les familles dont l'enfant est en attente de diagnostic se retrouvent sans support. Pourtant, c'est à cette étape que les parents auraient besoin d'être accompagnés. C'est pourquoi, il est important d'offrir un soutien aux familles dont l'enfant présente un retard de développement significatif et de les accompagner vers une démarche d'évaluation diagnostic lorsque celle-ci est nécessaire.

<sup>5</sup> Cette piste d'action se retrouve également dans les continuums « Jeunes en difficulté et leur famille » et « Santé mentale — jeunes ».

<sup>6</sup> Le terme **TRAITER** plutôt que **GUÉRIR** serait plus approprié pour ce continuum. Par souci d'uniformité, nous gardons toutefois l'expression **GUÉRIR** qu'il faut comprendre dans son sens le plus large.

5. La disponibilité de services de stimulation précoce globale pour tous les enfants présentant un retard de développement en attente de diagnostic<sup>7</sup>.

Dans l'attente d'un diagnostic, tout enfant identifié comme étant en difficulté de développement significative devrait pouvoir bénéficier précocement d'interventions de stimulation correspondant aux besoins identifiés. D'une part, cela peut permettre de changer le cours naturel des difficultés de l'enfant et, d'autre part, la réponse des enfants à ces interventions peut être contributive à la précision du diagnostic. En ce moment, les services de stimulation globale précoce des jeunes enfants ne sont accessibles qu'aux enfants correspondant aux critères d'admissibilité des programmes de « suivis individuels en services intégrés de promotion-prévention », soit les enfants ne présentant pas de retard de développement mais étant à risque d'en développer parce qu'ils sont nés et qu'ils vivent dans des situations vulnérables.

6. La disponibilité en 1<sup>ère</sup> ligne d'une évaluation multidisciplinaire pour le diagnostic.

L'évaluation diagnostic doit se faire le plus vite possible après l'identification d'un problème significatif affectant le développement d'un enfant.

Selon les orientations ministérielles, les personnes présentant un TED ont des besoins complexes qui ne peuvent être efficacement évalués indépendamment les uns des autres. La précision du diagnostic doit impliquer une évaluation clinique par divers spécialistes fonctionnant en équipe multidisciplinaire.

Il est donc nécessaire que les professionnels en place dans les CSSS évaluent et posent un diagnostic en procédant de manière interdisciplinaire. Par ailleurs, même si la majorité des CSSS ont, à leur disposition, l'ensemble des intervenants pouvant constituer ces équipes, d'autres devront recruter des médecins ou certains professionnels pour les compléter.

7. L'accessibilité à la clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement.

Actuellement, il existe un délai d'attente important à la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes de développement. Ce délai s'explique, en partie, par la difficulté de recruter un médecin supplémentaire et certains professionnels pour compléter l'équipe. De plus, certains enfants se retrouvent sur la liste d'attente de la clinique, en raison de l'absence d'évaluation multidisciplinaire effectuée en 1<sup>ère</sup> ligne et du manque de pédopsychiatres en Montérégie.

<sup>7</sup> À noter qu'une piste d'action similaire se retrouve dans le continuum « Jeunes en difficulté et leur famille ».

8. L'accessibilité à un intervenant-pivot pour les personnes diagnostiquées.

Afin d'assurer une offre de service fonctionnelle autour de la personne présentant un TED et sa famille, les orientations ministérielles proposent de systématiser la présence d'un intervenant-pivot qui sera responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès le diagnostic.

La majorité des CLSC ont affecté des intervenants au suivi de la clientèle DI/TED, mais la plupart d'entre eux ont une charge de cas partagée entre cette clientèle, les personnes présentant une déficience physique et les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement puisqu'ils relèvent presque tous du module de soutien à domicile. D'après un sondage effectué au printemps 2004, ces intervenants se disent mal outillés pour supporter les familles et particulièrement, au regard de la problématique TED. D'autre part, compte tenu de la charge de cas qu'ils ont à supporter, peu d'intervenants assument l'ensemble des responsabilités confiées aux intervenants-pivot, telles que décrites dans les orientations ministérielles.

Certains CLSC ont mis en place des mesures de support qui semblent répondre aux besoins des familles. Toutefois, des travaux restent à faire afin de mieux documenter ces pratiques, d'améliorer le processus d'accueil pour cette clientèle et d'harmoniser l'offre de service d'un CSSS à l'autre.

9. L'accessibilité aux services d'intervention précoce et d'assistance éducative aux enfants avec diagnostic.

L'intervention précoce est une stimulation particulière faite auprès des enfants de 5 ans et moins. Elle vise à optimiser le potentiel de l'enfant. L'assistance éducative sert à développer les compétences de la famille et des proches à stimuler le développement global de l'enfant. Ce sont les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) qui ont la responsabilité d'offrir ce type d'intervention. On note un délai d'attente variant de 3 à 6 mois dans les deux CRDI. Ces enfants en attente ne reçoivent aucun service des CLSC. D'autre part, l'intensité des services est insuffisante. En effet, les familles reçoivent en moyenne deux heures par semaine.

10. La clarification de la hiérarchisation des services.

Il existe actuellement des zones grises quant aux rôles et responsabilités des services de 1<sup>ère</sup> ligne et des services spécialisés offerts par les CRDI. Ces zones se traduisent souvent par des difficultés de collaboration pour la mise en œuvre de services intégrés autour de la personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le dépôt du cadre de référence national pour la conclusion d'entente entre les CSSS et les CRDI devrait permettre de baliser les responsabilités de chacun des partenaires.

11. La continuité, coordination et collaboration entre les services de psychiatrie et les services en DI.

Selon les dernières recherches, de 20 % à 40 % des personnes présentant une DI et nécessitant des services spécialisés auraient des troubles mentaux et/ou des problèmes de comportement. Les intervenants des CRDI, malgré l'expertise qu'ils ont développée auprès de cette clientèle, ont besoin de travailler en partenariat avec les équipes de psychiatrie. Malheureusement, les rôles et responsabilités de chacun ne sont pas clairement définis. Puisqu'il n'existe aucune place de stabilisation/observation pour cette clientèle en Montérégie, les personnes se retrouvent à l'urgence lors des situations de crise et occupent des lits de courte durée en psychiatrie sans recevoir les services adaptés à leur condition souvent complexe.

12. La continuité entre les services spécialisés (ex. : CRDI-CMR-CJ).

L'offre de service des CRDI et du CMR devrait être complémentaire et harmonieuse afin qu'elle réponde à l'ensemble des besoins de la personne avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. De plus, il est important que les parents d'enfants ayant un TED ne se retrouvent pas au centre de querelles cliniques concernant les approches utilisées d'un établissement à l'autre.

Il importe aussi de clarifier les responsabilités en regard de l'hébergement de la clientèle multiproblématique, particulièrement pour les jeunes. Le nouveau cadre de référence en matière d'entente entre les Centres jeunesse (CJ) et les CRDI devrait permettre d'établir cette continuité en Montérégie auprès de ces partenaires.

13. La disponibilité de services spécialisés pour les personnes ayant un TED sans DI.

En juin 2003, les CRDI ont reçu le mandat d'offrir des services d'adaptation /réadaptation aux personnes ayant un TED sans déficience intellectuelle. Actuellement, les CRDI sont à développer, en complémentarité avec le CMR, une programmation spécifique pour mieux répondre aux besoins d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale de ces personnes. De plus, il n'existe aucune ressource résidentielle pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.

14. L'accessibilité au programme d'intervention comportementale intensive pour les personnes présentant un TED, âgées de 6 ans et moins.

La mise en place de services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants âgés de moins de 6 ans ayant un diagnostic de TED fait partie des cibles nationales. Les programmes d'intervention comportementale intensive mis en place par les CRDI en 2003 tiennent compte des



recommandations de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS) : intervention selon les principes de l'analyse appliquée du comportement avec une intensité minimale de 20 heures/semaine. En 2003-2004, 46 enfants ayant un trouble envahissant du développement ont reçu, en moyenne, 18,5 heures/semaine d'intervention comportementale intensive. Il faudrait augmenter le nombre de places/budget afin de pouvoir offrir ce type de service à l'ensemble des enfants de moins de 6 ans ayant un TED en Montérégie.

15. La disponibilité de services de réadaptation intensive pour troubles graves de comportement.

Il n'existe aucune ressource d'hébergement en Montérégie pouvant répondre aux besoins d'adultes présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes d'adaptation sociale, et nous sommes toujours dans l'attente de l'unité de réadaptation pour les personnes présentant des troubles graves de comportement au centre hospitalier Réseau Santé Richelieu-Yamaska. Les CRDI doivent effectuer des achats de places hors région pour répondre aux besoins des personnes nécessitant ce type d'encadrement. Certains adultes ayant ce profil occupent des lits de courte durée en psychiatrie dans l'attente d'une place d'hébergement pouvant répondre à leur besoin d'encadrement. Les CRDI développent, en ce moment, des services de réadaptation intensive qui seront offerts dans le milieu résidentiel avec assistance continue.

16. La disponibilité des services appropriés pour les personnes avec lenteur intellectuelle et trouble de comportement.

Les CRDI sont interpellés afin d'offrir des services spécialisés auprès des personnes présentant une lenteur intellectuelle avec trouble de comportement, même si cette clientèle ne répond pas à leurs critères d'accès. De plus, un certain nombre de jeunes adultes présentant cette problématique se retrouvent hébergés en CHSLD. Il faudrait développer des services répondant aux besoins de ces personnes sur une base locale. La programmation pour cette clientèle reste à faire, afin de déterminer le rôle et responsabilités de chacun des partenaires pouvant répondre aux besoins identifiés.

## C) Soutenir

De façon générale, le niveau d'intervention **SOUTENIR** comprend les services de soutien d'ordre pratique ou psychosocial, les services d'adaptation et de réadaptation ainsi que les soins palliatifs et de fin de vie. Les pistes d'action reliées à ce niveau d'intervention sont les suivantes :

17. La disponibilité de services psychosociaux aux familles dès l'annonce du diagnostic.

Il est nécessaire d'offrir un soutien psychosocial adapté aux différents besoins des familles dès l'annonce du diagnostic. Actuellement, peu de services psychosociaux sont offerts aux familles par les CLSC, ces derniers jouant principalement un rôle d'accueil, de référence et d'évaluation des besoins de répit. De plus, étant donné que la référence vers les CLSC suite au diagnostic n'est pas systématique, certaines familles ne reçoivent aucun service dans l'attente de services spécialisés. En ce moment, de nombreuses familles ayant un enfant avec un TED font appel à l'Association des parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal (APEDRSM) pour recevoir du soutien (accompagnement, groupe d'entraide, etc.).

18. L'accessibilité à des services de répit-gardiennage-dépannage.

Le répit est un ensemble de mesures planifiées qui visent à éviter l'épuisement des membres de la famille d'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TED. Quelques maisons de répit existent en Montérégie, principalement sur le territoire du CRDI Montérégie-Est. D'après une recherche effectuée en 2003-2004, les services sont insuffisants pour répondre aux besoins des familles : besoin plus de places, besoin de développer des services de répit sous des formes variées et d'augmenter la disponibilité sur semaine. Des activités de loisirs offertes par les organismes communautaires répondent aux besoins de répit des familles, mais peu d'organismes offrent des services de répit aux personnes avec un TED ou aux personnes multihandicapées.

Le gardiennage vise à répondre aux besoins des familles désirant vivre le plus normalement possible leur quotidien et compenser la charge anormale de responsabilités de garde et de surveillance occasionnées par les incapacités de la personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Puisque le budget des services de soutien à la famille est accordé principalement pour les services de répit, les besoins de gardiennage sont souvent évalués en fonction des budgets disponibles. Certains organismes communautaires offrent des services pour répondre aux besoins de gardiennage des familles à domicile ou en maison de répit.

Le dépannage vise à résoudre la difficulté des parents ou des proches de répondre, à brève échéance, aux besoins de la personne avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, et ce, dans des situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et temporaires. En ce moment, il n'existe aucun mode de fonctionnement organisé et planifié pour permettre le recours à ces ressources. On fait appel aux CRDI ou aux organismes communautaires qui répondent aux besoins, mais comme chaque cas est traité à la pièce, cela demande beaucoup d'énergie aux intervenants des CLSC qui s'occupent des demandes. Il faudrait prévoir des modalités sur une base locale afin de répondre aux besoins de dépannage.

19. L'accessibilité aux services d'intégration socioprofessionnelle.

La liste d'attente pour le programme socioprofessionnel des CRDI compte plus de 100 personnes. D'autre part, il y a lieu de revoir les modalités de l'offre de service actuelle afin que davantage de personnes intègrent un emploi : 47 % des personnes recevant des services socioprofessionnels sont en atelier de travail alors que beaucoup de personnes demeurent dans un même milieu de stage pendant plusieurs années.

20. L'accessibilité aux services résidentiels.

Un des buts visés par la politique en déficience intellectuelle est d'offrir à la personne, le soutien nécessaire à la recherche d'une ressource ou d'un service d'assistance résidentielle adapté à ses besoins.

Le délai d'attente important (16 à 30 mois) pour les services d'hébergement fait en sorte que les personnes desservies se retrouvent en situation d'urgence sociale.

Des ressources intermédiaires sont en développement mais les besoins à combler demeurent importants.

21. L'accessibilité à des services d'aide à domicile pour les personnes vivant en logement autonome.

Pour favoriser l'intégration des personnes en logement autonome, il est nécessaire de répondre aux besoins d'aide à domicile de celles-ci. La politique de soutien à domicile Chez soi : Le premier choix confié aux instances locales (CSSS), la responsabilité d'assurer les services d'aide à domicile, d'assistance personnelle, d'aide domestique et de soutien civique. Actuellement, les services de soutien civique (aide pour budget, remplir des formulaires) et d'aide à domicile (préparation des repas, entretien ménager, etc.) sont principalement assumés par les CRDI qui engagent des agents contractuels ou des moniteurs pour soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle dans leurs activités quotidiennes, en plus de leur offrir des services de soutien à la personne (adaptation/réadaptation). Il serait nécessaire de clarifier les rôles et responsabilités des intervenants de la 1<sup>ère</sup> ligne et des services spécialisés à cet égard.

22. L'accessibilité (intensification) aux services de soutien à domicile.

Les services de soutien à domicile, tels les services de soins infirmiers, d'ergothérapie, de physiothérapie, des services psychosociaux et de nutrition sont offerts par l'entremise de CLSC. Le rehaussement des mesures de soutien à domicile pour cette clientèle est une cible nationale.

Outre ces services, il importe de concevoir des mesures d'assistance aux rôles parentaux pour soutenir les proches dans l'exercice de leurs rôles (présence, surveillance, aide domestique, accompagnement de l'enfant ou de l'adulte à ses activités). En ce moment, aucun CLSC en Montérégie n'offre ce type de mesures. Certains organismes communautaires offrent des services d'accompagnement mais selon les associations de parents, ces services sont nettement insuffisants.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

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*, Québec, MSSS, juin 2001.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *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*, Québec, MSSS, février 2003.