

Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux

Québec
Montérégie



LE CONTINUUM D'INTERVENTION

« DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT »

Direction de la gestion de l'information et des connaissances
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux de la Montérégie

Juin 2005

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
DESCRIPTION DU CONTINUUM « DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT »	5
<i>Typologie des services</i>	7
DESCRIPTION DES PISTES D'ACTION	8
<i>Carte stratégique</i>	9
ANALYSE DU POTENTIEL D'IMPACT DES PISTES D'ACTION	19
<i>Tableau synthèse</i>	21
CONCLUSION	22
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	23
LISTE DES COLLABORATEURS	24

INTRODUCTION

Le Québec, comme tous les pays développés, est de plus en plus confronté à une évolution technologique rapide ainsi qu'aux problématiques sociales et sanitaires que le vieillissement de la population entraîne. Dans les régimes financés publiquement comme le nôtre, la pression sur le budget des gouvernements atteint des niveaux élevés qui viennent compromettre la capacité de l'État à assumer l'ensemble de ses missions.

D'autres tendances de fond justifient également la recherche de modes d'intervention nouveaux permettant d'assurer le renouvellement du système. Des changements s'imposent, entre autres parce que nous avons évolué simultanément sur plusieurs dimensions :

- les besoins de santé aigus auxquels on a pu répondre par des services médicaux ponctuels cèdent la place à des besoins de santé associés à des conditions chroniques ou persistantes et qui sont en croissance;
- les interventions simples réalisées surtout par des médecins et des infirmières auprès de patients dans le cadre d'une visite en cabinet ou à l'hôpital, cèdent la place à des interventions plus élaborées, plus efficaces, plus coûteuses, faisant appel à des équipes multidisciplinaires opérant dans divers types d'organisations;
- les connaissances de base acquises par la formation initiale et par l'expérience cèdent la place à un univers de connaissances spécialisées et multidisciplinaires qui se renouvellent à un rythme insoutenable pour un individu isolé;
- le système de soins relativement rudimentaire et peu coûteux, essentiellement centré sur le médecin et l'hôpital, cède aujourd'hui la place à un système de santé de grande envergure qui compte pour 10 % du produit intérieur brut et pour plus de 40 % du budget de l'État.

C'est dans ce contexte en mouvance que la Loi 25, sanctionnée en décembre 2003, a lancé un projet tout aussi ambitieux que prometteur s'attaquant aux problèmes d'accessibilité, de continuité et de qualité des services de santé et des services sociaux pour la population québécoise.

La nouvelle vision, mise de l'avant par cette loi, introduit les concepts novateurs de responsabilité de population et de hiérarchisation des services. Selon cette vision, les réseaux locaux de services (RLS) devront garantir l'accès à une large gamme de services à une population définie dont ils seront responsables. Ils auront aussi à travailler dans un contexte de hiérarchisation, ce qui signifie qu'ils n'auront pas à tout produire eux-mêmes, et qu'ils devront se doter d'ententes de services pour compléter leur offre de service. Chaque réseau local sera imputable de rendre accessible une gamme complète de services généraux et spécialisés au bénéfice de sa population.

Pour faciliter la prise de décision des gestionnaires et des cliniciens dans l'élaboration de leur projet clinique, l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de

la Montérégie a mené une démarche visant à identifier les pistes d'action à fort potentiel d'impact sur la santé et le bien-être de la population.

Ainsi, entre juin 2004 et mai 2005, plusieurs professionnels de l'Agence, issus de différentes directions, ont été mobilisés autour de 15 continnum d'intervention. Chaque équipe de travail associée 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. Ces zones d'inadéquation ont été validées auprès 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 en pistes d'action devant permettre de corriger la situation. Deux outils d'aide à la décision ont ensuite été élaborés dans l'optique de favoriser une prise de décision fondée sur des données probantes, soit : 1) la carte stratégique, et 2) le tableau synthèse de l'analyse du potentiel d'impact.

Le présent document présente les résultats de cette démarche pour le continuum « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ».

DESCRIPTION DU CONTINUUM « 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 besoins¹.

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 héréditaire, 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.

¹ 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 sont² :

- 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.

² 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.

Typologie des services

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

DESCRIPTION DES PISTES D'ACTION

Après avoir délimité les contours et les caractéristiques du continuum, le groupe de travail a procédé à l'appréciation de l'adéquation des besoins et de l'offre de service, appréciation validée par des experts du réseau le 25 novembre 2004 lors d'une journée de travail à l'Agence. C'est sur cette base solide que le groupe de travail a ensuite dégagé les zones d'amélioration potentielles, qui ont par la suite été traduites en pistes d'action.

La carte stratégique qui suit illustre les pistes d'action du continuum « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement » selon deux axes d'analyse : 1) les objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité des services, tels qu'énoncés par le MSSS dans son cadre de référence sur le projet clinique³, et 2) les trois dimensions des continuums, soit PRÉVENIR – GUÉRIR –SOUTENIR.

La description de chacune des pistes d'action est ensuite présentée en fonction des trois grands niveaux d'intervention. Pour éviter les répétitions, les pistes qui relèvent de plusieurs niveaux d'intervention ont été 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. 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.

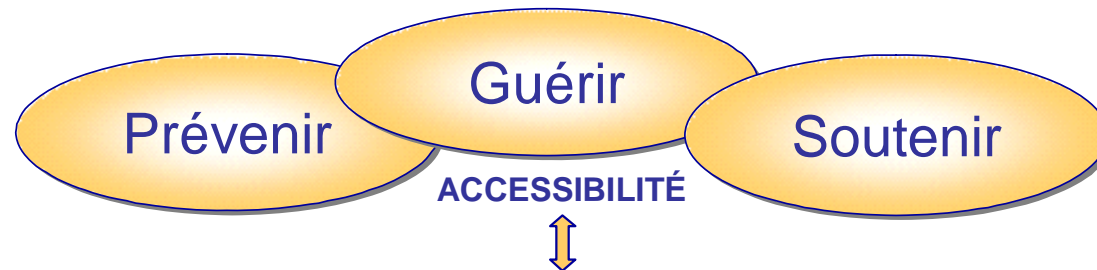
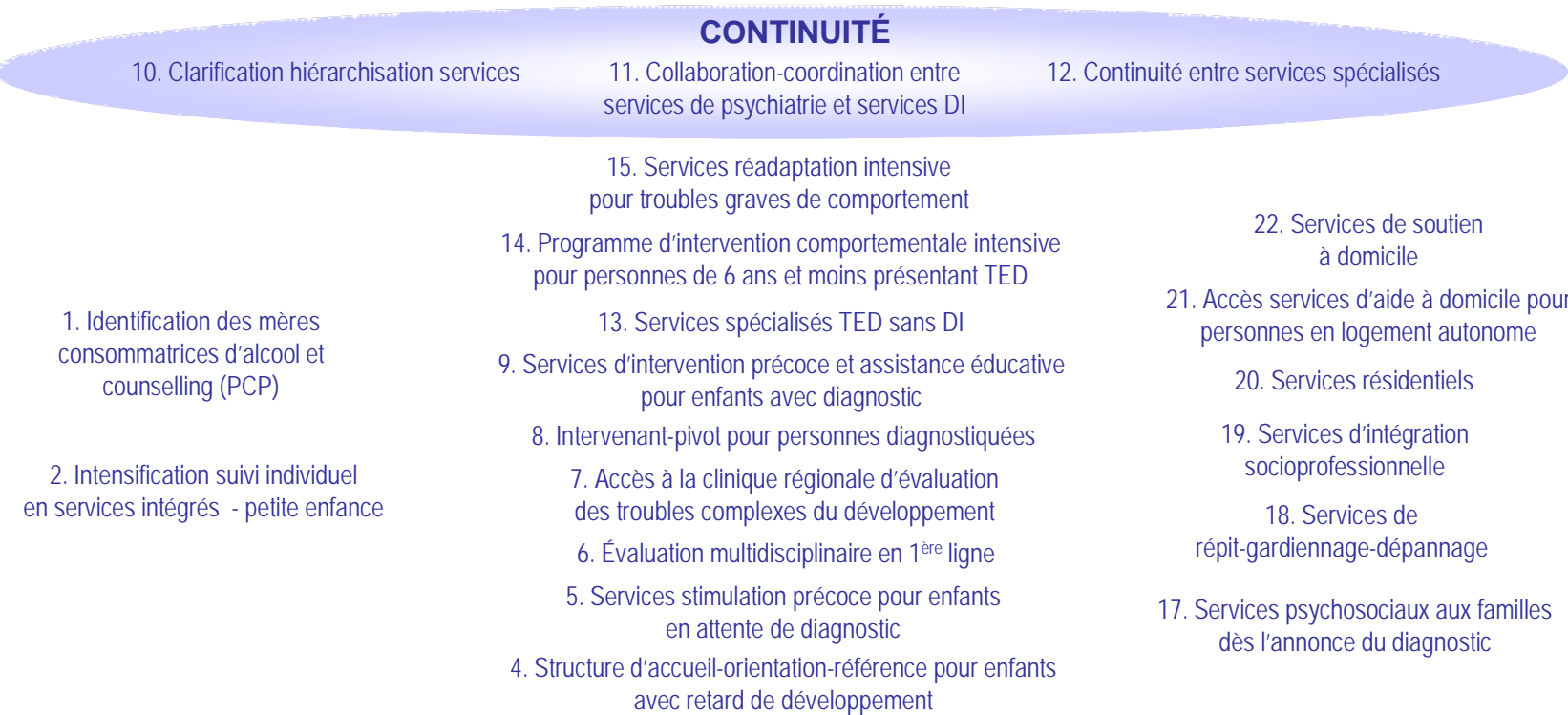
Enfin, il importe de préciser que, dans la formulation des pistes d'action, le terme « accessibilité » fait référence à des services déjà offerts mais dont l'accès pose certains problèmes, alors que le terme « disponibilité » a été employé pour les services ou activités à mettre en place.

³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, Direction des communications, MSSS, Octobre 2004, 75 p.

CONTINUUM D'INTERVENTION « DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT »

Carte stratégique

CONTINUITÉ



Continuum d'interventions universelles



À approfondir : Déficience intellectuelle et TED

3. Activités de promotion de non-consommation d'alcool durant la grossesse

16. Disponibilité de services pour personnes avec lenteur intellectuelle et trouble de comportement

A) PRÉVENIR⁴

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 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 programme⁵.

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.

⁴ La plupart des actions du Plan d'action régional de santé publique 2004-2007 et des Plans d'action locaux ciblent l'ensemble de la population et agissent sur 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 continuum afin de compléter l'information que vous retrouvez dans le présent continuum.

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

B) GUÉRIR⁶

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.

5. La disponibilité de services de stimulation précoce globale pour tous les enfants présentant un retard de développement en attente de diagnostic⁷.

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^{ère} ligne d'une évaluation multidisciplinaire pour le diagnostic.

⁶ 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.

⁷ A noter qu'une piste d'action similaire se retrouve dans le continuum « Jeunes en difficulté et leur famille ».

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^{ère} ligne et du manque de pédopsychiatres en Montérégie.

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^{ère} 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 confie 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^{ère} 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.

ANALYSE DU POTENTIEL D'IMPACT DES PISTES D'ACTION

Pour apprécier le potentiel d'impact populationnel de chacune des pistes d'action, les groupes de travail ont été rencontrés lors de séances au cours desquelles les membres devaient faire consensus sur les valeurs à attribuer à chacune des pistes d'action du continuum. Le tableau suivant présente les 18 éléments du questionnaire qui constituait la base de cet exercice.

LES QUATRE GRANDES VARIABLES DE L'ANALYSE DU POTENTIEL D'IMPACT

Variables	Éléments
1. <u>Les besoins</u> concernés par l'intervention proposée par la piste.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Quelle est la prévalence de la condition visée? ■ Quelle est l'évolution prévisible de cette prévalence? ■ Quel est l'état de santé et de bien-être des personnes présentant la condition? ■ Quels sont les coûts sociaux associés à la condition?
2. <u>La puissance de l'intervention</u> proposée par la piste. La puissance de l'intervention cherche à identifier le potentiel d'une action à agir favorablement sur l'état de santé et de bien-être des personnes présentant la condition.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Quel est l'effet théorique de l'action ou des correctifs proposés par la piste? ■ Quelle est la qualité de la preuve de cet effet? ■ L'action ou les correctifs proposés sont-ils éthiques⁸? ■ Quel est le degré de conformité de l'action ou des correctifs proposés avec les orientations existantes?
3. <u>L'état du déploiement actuel</u> de l'intervention proposée par la piste. Cette variable s'intéresse à la situation réelle de la mise en œuvre de l'intervention proposée.	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'intervention proposée est-elle disponible en Montérégie? ■ Dans quelle mesure rejoint-elle la clientèle? ■ Quel est le degré actuel de collaboration-coordination de l'ensemble des intervenants concernés par cette intervention? ■ Le cheminement du client en rapport avec cette intervention est-il fluide? ■ Quel niveau de qualité technique cette intervention atteint-elle actuellement? ■ Quel est le degré de pertinence⁹ de sa réalisation?
4. <u>La disponibilité des ressources</u> requises pour déployer l'intervention proposée par la piste. Cette variable cherche à traduire la disponibilité des moyens nécessaires pour produire l'intervention.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Quel est le degré de disponibilité des ressources financières? ■ Des ressources humaines? ■ Du réseautage et des éléments structurants de coordination nécessaires à la réalisation de l'intervention? ■ Du savoir-faire/expertise¹⁰ pour réaliser l'intervention?

⁸ La forme donnée à cet élément dans le questionnaire l'a rendu non discriminant. En conséquence, le conserver dans l'analyse ne modifie pas les résultats. Des mesures correctives sont toutefois en élaboration afin d'attribuer à cet élément une réelle capacité de mesure et de discrimination.

⁹ Dans le cadre du présent exercice, le terme « pertinence » revêt la signification suivante : réalisation de la bonne intervention, au bon moment et auprès de la bonne personne, de sorte que toute sur ou sous-utilisation de services s'en trouve évitée.

¹⁰ Cet élément fait ici strictement référence à l'existence d'un savoir-faire disponible et non à la disponibilité des ressources humaines compétentes pour pratiquer l'intervention.

Le tableau synthèse de l'analyse du potentiel d'impact de la page suivante résume la disposition des pistes d'action qui découle de leur analyse à l'aide des quatre grandes variables. Cette façon d'organiser les pistes d'action rend explicite leur positionnement relatif en matière d'impact potentiel auprès de la population. Les pistes d'action présentées en rouge sont des pistes pour lesquelles l'analyse a révélé, d'un point de vue régional, une difficulté au niveau de la disponibilité des ressources pour leur déploiement.

Toutes les pistes figurant au tableau synthèse ont avant tout franchi le seuil critère de la variable « puissance de l'intervention ». Chaque piste se positionne ensuite selon le score qu'elle a obtenu par rapport à la moyenne à l'aide de parenthèses, les pistes dont le déploiement apparaît contraint par la disponibilité de ressources.

Les quatre quadrants du tableau synthèse correspondent à la combinaison des variables « besoins » et « état du déploiement ». Ainsi organisée, l'information contenue dans le tableau facilite la composition d'un portefeuille équilibré d'interventions. Une piste pour laquelle les besoins s'avèrent supérieurs à la moyenne du continuum et dont le niveau de déploiement est inférieur à la moyenne offre un gain potentiel plus important qu'une piste pour laquelle, par exemple, les besoins s'avèrent inférieurs à la moyenne et dont le déploiement actuel est supérieur. Aussi, la première apparaîtra au quadrant « Impact à l'échelle de la population du continuum – Pistes de développement », tandis que la seconde figurera au quadrant « Impact à l'échelle de groupes-cibles – Pistes de consolidation ». Le tableau de la page suivante présente le tableau synthèse du continuum « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ».

Dans ce premier exercice, seules les zones d'amélioration potentielle, formulées en pistes d'action, ont été considérées. De nombreuses interventions, essentielles au bon fonctionnement d'un continuum, sont passées sous silence, parce qu'elles n'ont pas révélé d'écart entre les besoins et l'offre de service. Ces interventions doivent donc être maintenues et ne devraient pas être mises de côté au profit d'une piste d'action prometteuse. Par ailleurs, les pistes d'action dont la puissance de l'intervention n'a pas atteint le seuil défini lors de l'analyse ne se retrouvent pas dans le tableau synthèse : ces pistes sont à approfondir. Rappelons enfin que l'analyse est basée sur notre perception de la situation régionale montréalaise et que cette analyse doit être validée au niveau local.

Ces informations en main, il devient plus aisé de relever le défi qui consiste à composer un portefeuille équilibré d'interventions qui est le plus adapté possible à l'ensemble des besoins de la population visée. Ce portefeuille équilibré d'interventions devrait, par exemple tenir compte du fait que certaines pistes d'action sont déjà bien engagées dans les milieux locaux, que d'autres le sont moins et que d'autres encore requièrent l'ajout de ressources. En somme, le tableau synthèse invite les décideurs à identifier les pistes à privilégier pour répondre à l'ensemble des besoins de la population visée par le continuum, en tenant compte de la capacité ou de l'opportunité de déployer les ressources nécessaires à l'actualisation des interventions requises.

Tableau synthèse de l'analyse du potentiel d'impact des pistes d'action pour le continuum d'intervention « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement »

	Pistes de développement	Pistes de consolidation
Impact à l'échelle de la population du continuum	<p>4. (Structure d'accueil-orientation-référence pour les enfants avec un retard de développement)</p> <p>5. (Services de stimulation précoce pour enfants en attente de diagnostic)</p> <p>8. (Intervenant-pivot pour personnes diagnostiquées)</p> <p>10. (Clarification de la hiérarchisation des services)</p> <p>11. (Collaboration-coordination entre les services de psychiatrie et services DI)</p> <p>12. (Continuité entre services spécialisés)</p>	<p>19. Services d'intégration socioprofessionnelle</p> <p>20. Services résidentiels</p>
Impact à l'échelle des groupes cibles	<p>1. Identification des mères consommatrices d'alcool et counselling (PCP)</p> <p>6. (Évaluation multidisciplinaire en 1^{ère} ligne)</p> <p>13. (Services spécialisés pour les TED sans DI)</p> <p>15. (Services de réadaptation intensive pour les troubles graves de comportement)</p> <p>17. (Services psychosociaux aux familles dès l'annonce du diagnostic)</p>	<p>2. Intensification du suivi individuel en services intégrés - petite enfance</p> <p>7. Accès à la clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement</p> <p>9. Services d'intervention précoce et assistance éducative pour enfants avec diagnostic</p> <p>14. (Programme d'intervention comportementale intensive pour les personnes de 6 ans et moins présentant un TED)</p> <p>18. (Service de répit-gardiennage-dépannage)</p> <p>21. Accès à des services d'aide à domicile pour personnes en logement autonome</p> <p>22. Services de soutien à domicile</p>

() = contraintes liées à la disponibilité des ressources

CONCLUSION

La démarche pour l'élaboration d'outils d'aide à la décision, entreprise par l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie en juin 2004, s'inscrit dans le courant actuel qui préconise un recours accru à des données probantes dans le processus de prise de décision dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Cette occasion unique de mobilisation des expertises de l'Agence a permis de développer des outils qui offrent une vue d'ensemble des pistes d'action à partir desquelles les décideurs seront en mesure de composer un portefeuille équilibré d'interventions fondées sur des données probantes, dans l'optique de répondre de manière équitable, et avec un maximum d'impact, à la diversité des besoins de la population de leur territoire.

Il reste cependant encore beaucoup de travail à faire, que ce soit au niveau de la mise en place de modalités concrètes de coordination pour la mise en œuvre des pistes d'action, du développement d'outils ou du raffinement de la méthodologie. Et pour mener à bien ce travail, l'Agence souhaite maintenir un dialogue continu avec ses partenaires, de façon à assurer un partage d'informations valides et pertinentes dans l'optique d'apprécier plus justement la performance du système de santé ainsi que son impact sur la santé et le bien-être de la population montérégienne.

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.

LISTE DES COLLABORATEURS

MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE TRAVAIL DE L'AGENCE

Jean-Marc Ricard, pilote
Nicole Bluteau
Yves Tremblay
Daniel Vliens
Lynn Villeneuve

EXPERTS EN PROVENANCE DU RÉSEAU¹¹

Édith Arsenault - APEDRSM
Lorraine Brissette - CLSC Kateri
Diane Buisson - Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
Manon Lacroix - Centre montréalais de réadaptation/Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes de développement
Guy Lefebvre - CSSS du Vieux-Longueuil et de Lajemmerais
Kathy Lepage - GAPHRSM
Daniel Mallette - Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
Rachel Portelance - Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est
Nathalie Rosso - CLSC-CHSLD Champagnat de la Vallée des Forts
Claire Savoie - Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est
Serge Tousignant – OPHQ Office des personnes handicapées du Québec

MEMBRES DU COMITÉ DE COORDINATION SUR LES CONTINUUMS

De septembre 2004 à avril 2005, les travaux sur les continuums ont été menés au sein de l'Agence sous la coordination du Comité de coordination sur les continuums formé de représentants des directions de la Planification et des Affaires publiques (DPAP), de la Santé publique (DSP), de la Direction exécutive de la gestion du réseau (DEGR).

Johanne Fournier, DPAP, responsable du comité de coordination
Jocelyne Audet, DEGR
Diane Bélanger, DEGR
Paul Berger, DSP
Catherine Bertrand, DEGR
Ginette Lafontaine, DSP
Aimé Lebeau, DSP

¹¹ Personnes consultées lors du colloque régional tenu le 25 novembre 2004.

ÉQUIPE RESPONSABLE DE LA MÉTHODOLOGIE (OUTILS ET DÉMARCHE) SOUS LA COORDINATION SCIENTIFIQUE DE DENIS A. ROY, DIRECTEUR DE LA DGIC

Sylvie Cantin, DPAP
Liliane Foisy, DPAP
Mylène Kosseim, DPAP
Marc Lavoie, DSP

COLLABORATION À LA CONCEPTION, RÉDACTION ET PRODUCTION DES DOCUMENTS

Nicole Lemire, DPAP

COLLABORATION À LA VALIDATION DE CONTENU

Monique Benoit, DPAP

COLLABORATION À LA MISE EN FORME

France Salois, DPAP
Madeleine Pierre, DPAP

COLLABORATION À LA MISE EN LIGNE DE LA BASE DE CONNAISSANCES

Cheickh Youcefi, DPAP
Mohamed Jamali, DAFIT
Vanneth Ngan, DPAP
Catherine Houtekier, DPAP
François Simard, DPAP