
Option Intégration

Volume 2 Numéro 3

Décembre 1997

Ouverture officielle de la maison de répit l'*Oiseau rare* le 11 décembre prochain

Le jeudi 11 décembre prochain, la maison de répit l'*Oiseau rare* ouvrira officiellement ses portes. Une journée portes ouvertes est organisée pour l'occasion où il sera possible à toutes et à tous de visiter les installations entre 15h00 et 19h00. Un léger goûte sera servi et il sera possible de faire connaissance avec les membres du conseil d'administration et les intervenants de la ressource.

Cette nouvelle ressource vise à donner du répit aux familles où vit une personne présentant une déficience intellectuelle ou associée. D'ailleurs, l'*Oiseau rare* est la seule maison de répit destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle qui peut offrir des services à une clientèle qui présente une déficience physique (motrice) associée. En effet, **les installations du 9136, boul. Perras (dans le quartier Rivière-des-Prairies) sont adaptées pour recevoir des personnes qui ont besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer.**

Les services de la maison de répit s'offriront à toutes les fins de semaine et il est prévu que la maison pourra être ouverte également la semaine pendant certaines périodes de l'année (semaine de relâche scolaire, les vacances estivales, etc.). La maison recevra six personnes le jour, et quatre la nuit. Il en coûtera à une famille de 70 à 80\$ pour une fin de semaine (tout dépendant du service recherché). Le ratio maximum d'usagers par intervenant sera de trois pour le jour et quatre pour la nuit. Les services comprennent l'hébergement, les repas et les activités.

Le projet de l'*Oiseau rare* émane d'un groupe de parents de Rivière-des-



Prairies qui avaient de la difficulté à trouver des ressources de répit adaptées à leurs besoins dans le secteur Est de Montréal. Avec l'aide de deux intervenants du CLSC et l'appui du Regroupement de parents, en l'espace de deux ans, ces parents sont heureux de pouvoir compter enfin sur une ressource adéquate de répit. Il s'agit d'un service important pour l'Est de Montréal, puisqu'il n'y avait pas de ressource de répit dans ce secteur de l'île.

Pour contacter la maison de répit l'*Oiseau rare*, vous pouvez communiquer avec Sophie Plaisance, coordonnatrice de la ressource, au 648-0254.

Sommaire:

Éditorial: La détérioration des services de stimulation précoce	page 2
Les loisirs intégrés	page 3
Accompagnement et gardiennage	page 3
Projet expérimental d'arrimage école et services socioprofessionnels	page 4
Le Regroupement sur INTERNET	page 4
Les listes d'attente dans les centres de réadaptation	page 5

Editorial *de Marcel Faulkner*



La détérioration des services à la petite enfance: l'importance d'agir

Depuis dix ans, les services à la petite enfance se sont largement transformés et, récemment, l'accès à ces services s'est détérioré dans certains établissements de la région de Montréal.

Les services à la petite enfance se traduisent par des activités de stimulation précoce. Au début des années 1980 ils étaient offerts à l'intérieur de centres de jour de stimulation précoce aux enfants de zéro à cinq ans. Les enfants avaient droit à environ trois demies journées d'interventions intensives en centre de jour.

Dans les dix ans qui suivirent, les centres de réadaptation ont décidé de mettre un terme à ce modèle d'intervention en misant sur un support à la garderie et à une aide éducative à domicile. Ainsi les CR ont cru à l'efficacité des visites à domicile pour outiller les parents à intervenir auprès de leur enfant. Les visites à domicile se font maintenant à une fréquence d'une visite d'une heure ou deux à toutes les une ou deux semaines.

Sans remettre en question les intentions des CR, nous constatons que le temps d'intervention des intervenants

des CR auprès des enfants a largement diminué et fut remplacé par une augmentation de la charge parentale. La qualité des interventions faites auprès des enfants se trouve dans une situation potentiellement moins avantageuse puisque la faible fréquence des visites d'aide éducative ne permet pas aux parents de développer l'outillage nécessaire à une intervention efficace et structurée auprès des enfants. Cela est d'autant plus vrai que les centres de jour offraient un suivi structuré périodique d'évaluation et d'intervention.

Le Regroupement de parents ne pourra jamais accepter qu'il y ait des déalis d'attente pour les services à la petite enfance.

Un autre effet de la transformation des services à la petite enfance réside dans le fait que les familles de jeunes enfants se trouvent plus isolés que jamais. À l'époque des centres de jour de stimulation précoce, les parents avaient la chance de pouvoir échanger entre eux sur leur vécu et développer des outils d'intervention en étant en contact fréquent avec les intervenants des CR. D'ailleurs, plusieurs associations de parents ont

émergés des centres de jour de stimulation précoce.

Les reculs actuels autour de la stimulation précoce peuvent peut-être aussi expliquer en partie les difficultés grandissantes à l'intégration scolaire des jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle. Les enfants n'ayant pas bénéficié d'un suivi structuré de la part du CR sont possiblement moins bien outillés pour une intégration à l'école. Cela n'est pas vrai seulement du point de vue du développement de l'enfant, mais également en fonction des moyens disponibles pour faire valoir le potentiel réel de l'enfant.

Enfin, des plaintes récentes de parents indiquent que les CR, aux prises avec des listes d'attente importantes, ne sont plus en mesure de garantir l'accès rapide à des services de stimulation précoce. Cette situation risque d'hypothéquer gravement le développement maximal des enfants et occasionner des coûts futurs beaucoup plus importants que le coût d'une stimulation précoce intensive. Cette situation est inacceptable et le Regroupement entend faire des représentations à ce sujet dans les prochains mois.

Les loisirs intégrés

Depuis l'été dernier le Regroupement de parents offre une programmation de loisirs intégrés aux adolescents et aux adultes présentant une déficience intellectuelle. Comme cela a été expliqué dans le numéro de septembre d'*Option Intégration*, la formule des loisirs intégrés a pour objectif d'offrir aux adolescents et adultes présentant une déficience intellectuelle des activités de loisirs habituellement pratiquées par des gens de leur âge mais auxquelles ils n'ont pas accès à cause de l'encadrement dont ils ont besoin. Ces activités visent à habituer les personnes qui

présentent une déficience intellectuelle à utiliser les ressources de loisirs de la communauté dans un contexte facilitant le développement des amitiés.

Après le succès obtenu l'été dernier pour ce genre de programmation, le Regroupement a décidé de poursuivre ses activités de loisirs intégrés durant l'automne et l'hiver. Les activités en cours connaissent le même succès que les activités estivales.

Le Regroupement a ajouté dans sa programmation initiale des activités d'animation musicale

(musico-thérapie) et prévoit également offrir à l'hiver des activités d'initiation aux arts plastiques.

Devant l'enthousiasme qu'a suscité ces activités, le Regroupement, afin de pouvoir rencontrer la demande grandissante pour ce type de programmation, devra trouver de l'argent neuf afin d'assurer l'accès et la continuité de ces services.

La session d'hiver commencera au mois de février pour s'étendre jusqu'au mois d'avril.

Accompagnement et gardiennage



Annette Gariépy
Resp. du Service

Le service d'accompagnement et de gardiennage du Regroupement fonctionne toute l'année. N'hésitez pas à communiquer avec nous.



Un projet expérimental pour un arrimage et une continuité de services entre l'école et la réadaptation

Depuis le début de l'automne, suivant une recommandation de la table de concertation de l'Est de Montréal sur les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle, un groupe de travail composé du Regroupement de parents, des écoles Tournesol et Irénée Lussier, du centre de réadaptation Gabrielle Major et du SEMO Action main-d'oeuvre (un service externe de main-d'oeuvre desservant les personnes ayant une déficience intellectuelle) a pour mandat de faire le suivi d'un projet d'expérimentation visant à développer un modèle d'arrimage et de continuité de services pour les adolescents sur le point de quitter le réseau scolaire.

Le projet devrait s'adresser à quinze (15) élèves des écoles

Tournesol et Irénée Lussier. Ces élèves auront droit à un premier plan de transition d'ici la fin du mois de février 1998. Par la suite les plans seront révisés périodiquement. Une évaluation des modèles qui seront développés sera faite par le comité.

Il est entendu que les plans de transition sont des plans orientés vers des services permettant à la personne présentant une déficience intellectuelle d'avoir accès à une occupation socioprofessionnelle.

L'objectif de base du plan de transition est d'assurer à l'élève qui présente une déficience intellectuelle **une continuité et une coordination des interventions visant à le conduire vers une occupation socioprofessionnelle adaptée à ses besoins.**

Un plan de transition prévoit, au besoin, des **mesures alternatives assurant le maintien et le développement des acquis** lorsque les services attendus ne sont pas disponibles. Également, le plan de transition vise une coordination optimale des interventions en fonction d'une transition harmonieuse de l'école vers le marché du travail ou des activités socioprofessionnelles adaptées.

Le plan de transition devrait s'inscrire facilement dans le PIP (plan d'interventions personnalisé de l'école) en lui donnant une orientation particulière en fonction des objectifs d'un plan de transition et en faisant appel à la concertation et aux autres partenaires qui ont ou auront potentiellement à intervenir auprès de l'élève.

Le Regroupement de parents sur Internet

La page Web du Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal se trouve à l'adresse URL suivante:

<http://pages.citenet.net/users/ctg162/rpdi/index.html>

Vous trouverez sur les pages du Regroupement un brève description de l'organisme, les orientations du Regroupement en matière de services résidentiels et des données sur les délais d'attente dans les centres de réadaptation de la région de Montréal.



La situation des listes d'attente à Montréal



Pierre Berger
Directeur

La situation des délais d'attente dans la région de Montréal pour l'accès à des services de réadaptation en déficience intellectuelle a atteint des niveaux inquiétants. Le manque de disponibilité des services remet en question l'accès au réseau de services nécessaires à l'épanouissement et à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI) ont essentiellement trois fonctions auxquelles correspondent trois programmes de services: les services sociorésidentiels; les services socioprofessionnels; et les services de soutien à la personne, aux proches et à la communauté.

Les services sociorésidentiels visent à assurer les enfants et les adultes présentant une déficience intellectuelle d'avoir, dans un endroit situé dans la communauté, un gîte et un couvert avec un encadrement adéquat. Ces services sont rendus à l'intérieur des familles d'accueil (RTF: ressources de type familial), des foyer de groupes, des

résidences communautaires, des appartements supervisés ou des ressources contractuelles (RI: ressources intermédiaires).

Les services socioprofessionnelles sont, la plupart du temps, des services d'apprentissage aux habitudes de travail (SAHT). Ils sont issus de ce qu'on appelait avant les ateliers protégés. Ces derniers avaient été créés par des groupes de parents dans les années 1960 qui désiraient offrir une occupation de jour à leur enfant devenu adulte qui ne fréquentait plus le réseau scolaire. Aujourd'hui un bon nombre des personnes desservies par le programme SAHT le sont à l'intérieur de plateaux de stages intégrés dans des entreprises régulières.

Les cinq centres de réadaptation accusent de longs délais d'attente pour l'accès aux services. Cette situation inacceptable remet en question l'accès aux services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les services de soutien se traduisent, la majorité du temps, par de l'aide éducative à domicile. Ces services incluent les services de stimulation précoce.

Actuellement, dans la région de Montréal, les cinq centres de réadaptation desservant la clientèle présentant une déficience intellectuelle comptent des délais d'attente de 2 à 4 ans pour l'accès aux différents programmes. Cette situation est difficile à vivre autant pour les familles que pour les personnes et remet en question l'accès aux services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Globalement, au 31 mars 1997, tel qu'indiqué au tableau 1, 1184 dossiers étaient en attente pour un délai moyen d'attente de 781 jours (environ deux ans et deux mois). Pour les services sociorésidentiels, 275 personnes étaient en attente pour un temps moyen d'attente de 956 jours (deux ans et sept mois). Au niveau des services socioprofessionnels, 433 personnes étaient également en attente avec un délai moyen de 786 jours (deux ans et deux mois). Pour le programme de Soutien ce nombre passe à 476 avec une attente moyenne de 677 jours (un an et 10 mois).

La situation est variable en fonction des groupes d'âge pour les programmes résidentiels et de soutien. Ainsi au niveau résidentiel il y avait au 31 mars dernier 34 enfants (0 à 17 ans) en attente de service et 241 adultes avec des délais moyens d'attente respectivement de 593

(Suite page 6)

Tableau 1
Délais d'attente par programme

	0 à 17 ans		18 ans et plus		Enfants et adultes	
	Nombre de personnes	Nombre moyen de jours	Nombre de personnes	Nombre moyen de jours	Nombre de personnes	Nombre moyen de jours
Résidentiel	34	593	241	1007	275	956
Socioprofessionnel	1	383	432	787	433	786
Soutien	143	354	333	815	476	677
Tous les programmes	178	400	1006	849	1184	781

La situation des listes d'attente à Montréal (suite)

jours (un an et sept mois) et 1007 jours (2 ans et 9 mois).

Pour le programme de soutien, 143 enfants et 333 adultes étaient en attente avec des délais moyens respectifs de 354 jours (près d'un an) et 815 jours (deux ans et trois mois). Cette situation est d'autant plus grave que le Regroupement de parents a reçu des plaintes de parents concernant des délais d'attente pour de la stimulation précoce. Les services de simulation précoce ont toujours été priorisés par le passé et tous s'entendent pour dire qu'il ne doit absolument pas avoir de liste d'attente pour ce type de service. Les carences des services de stimulation précoce auront vraisemblablement des conséquences sur les besoins de services dans le futur.

Les délais et le nombre de dossiers en attente sont aussi variables d'un centre de réadaptation à l'autre. Comme

l'indique le tableau 2, tous les programmes confondus, le centre Gabrielle Major arrive en tête du nombre de personnes en attente avec 439, suivi de loin par Lisette-Dupras à 267, de l'Intégrale à 209, de PSTT à 153 et de Miriam à 116. Les centres de réadaptation étant de différentes tailles, la gravité relative des situations doit être comparée en fonction des délais d'attente. À ce niveau l'Intégrale enregistre les plus importants délais d'attente pour l'obtention d'un service, soit 949 jours, suivi de Gabrielle Major à 877 jours, de Lisette-Dupras à 691 jours, de Miriam à 657 jours et de PSTT à 645 jours.

Les délais d'attente en fonction des différents programmes sont présentés pour chaque CRPDI au graphique 1. Nous pouvons constater la gravité de la situation surtout pour les CR l'Intégrale et Gabrielle-Major.

Le coût d'absorption des listes d'attente à Montréal

Des estimés conservateurs nous indiquent qu'une personne desservie en services sociorésidentiels coûte en moyenne 30000\$ par année. Pour les SAHT il en coûte 7000\$ par personne desservie. Pour des services de soutien, cela correspond à environ 2000\$. Selon ces estimations, pour absorber les listes d'attente du 31 mars 1997, le réseau des CRPDI de la région de Montréal aurait eu besoin de plus de 12.2 millions de dollars supplémentaires.

Une répartition par CRPDI nous donnerait le portrait indiqué au tableau 3.

Ainsi, sans tenir compte des performances des établissements et de l'évolution de la demande de services,

(Suite pages 7 et 8)

Tableau 2
Délais moyens d'attente dans les CRPDI de Montréal

	0 à 17ans		18 ans et plus		Enfants et adultes	
	Nombre de personnes	Nombre moyen de jours	Nombre de personnes	Nombre moyen de jours	Nombre de personnes	Nombre moyen de jours
Gabrielle Major	56	505	383	931	439	877
Intégrale	23	640	186	987	209	949
Lisette Dupras	31	315	236	740	267	691
Miriam	38	479	78	744	116	657
PSTT	30	577	123	662	153	645

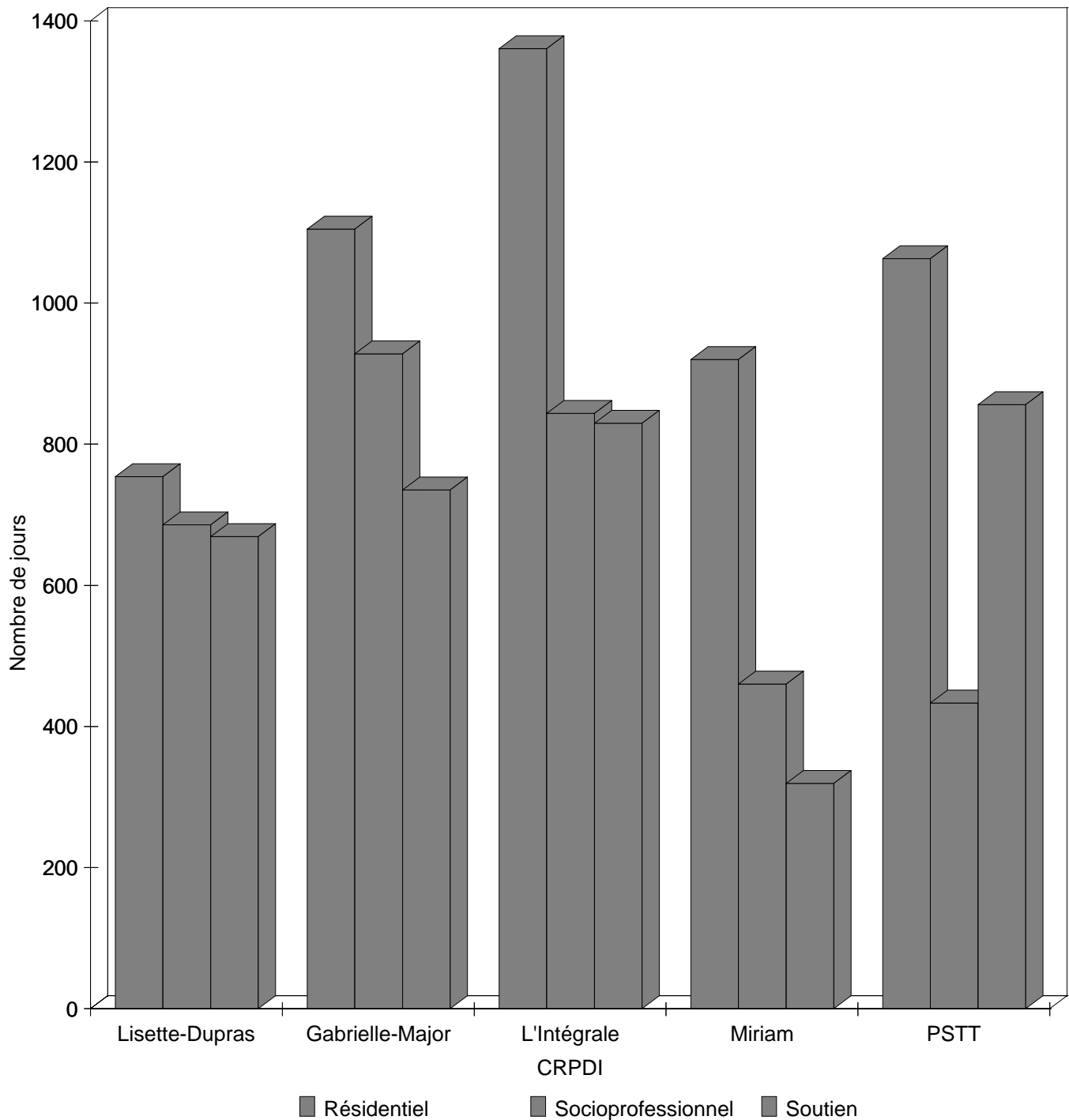
Tableau 3
Coûts d'absorption des listes d'attente par CRPDI et par programme

CRPDI	Résidentiel	Coût	Socioprof	Coût	Soutien	Coût	Coût total	%
Gabrielle Major	85	\$2,550,000.00	162	\$1,134,000.00	192	\$384,000.00	\$4,068,000.00	33.25%
L'intégrale	44	\$1,320,000.00	109	\$763,000.00	56	\$112,000.00	\$2,195,000.00	17.94%
Lisette Dupras	44	\$1,320,000.00	112	\$784,000.00	111	\$222,000.00	\$2,326,000.00	19.01%
Miriam	63	\$1,890,000.00	10	\$70,000.00	43	\$86,000.00	\$2,046,000.00	16.73%
PSTT	39	\$1,170,000.00	40	\$280,000.00	74	\$148,000.00	\$1,598,000.00	13.06%
Total	275	\$8,250,000.00	433	\$3,031,000.00	476	\$952,000.00	\$12,233,000.00	
%		67.44%		24.78%		7.78%		100.00%

La situation des listes d'attente à Montréal (suite)

Graphique 1

Délais d'attente par programme
(nombre moyen de jours d'attente)



La situation des listes d'attente à Montréal (suite)

les besoins budgétaires supplémentaires des CRPDI indiquent que Gabrielle Major aurait besoin de 4.1 millions de dollars de plus pour rencontrer sa mission suivi de Lisette Dupras à 2.3 millions, L'intégrale à 2.2, Miriam à 2.0 et PSTT à 1.6 millions de dollars.

Afin de réduire les listes d'attente, les orientations que semblent suivre la Régie régionale de Montréal sont basées sur une augmentation de la performance des établissements dans chacun de leurs programmes, une réduction des coûts administratifs par des regroupements de services administratifs entre les établissements et enfin, par des transferts de clientèles vers d'autres types de ressources (possiblement des CHSLD et des RI).

Du point de vue du Regroupement de parents, sans nier l'effet positif des orientations actuelles de la régie régionale sur la réduction potentielle des listes d'attente, il est inconcevable d'absorber la majeure partie de celles-ci uniquement que de cette façon. En conséquence, le Regroupement conclut que **la Régie régionale devra investir**



d'avantage dans le secteur de la réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle si l'on veut mettre fin à la détérioration de l'accès aux services.

Le Regroupement de parents entend faire d'importantes représentations à cet effet dans les prochaines semaines.

Option Intégration est publié par le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal. Le Regroupement est une association de parents voué à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Rédaction: Pierre Berger
Marcel Faulkner
Annette Gariépy

Secrétariat et mise en page: Pierre Berger



Option Intégration
RPPADIM
3958, rue Danddurand, local #35
Montréal, Qc H1X 1P7

Joyeuses fêtes

