

Portrait des besoins populationnels du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

# PROGRAMME-SERVICES

## Déficiences intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI-TSA)

Élaboration du plan clinique du CIUSSS  
Mai 2016

Direction de la Qualité, évaluation, performance  
organisationnelle et éthique

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal*

Québec 

# Table des matières

---

- **Introduction**
- Définition
- Prévalences
- Continuum d'interventions en DI-TSA
- Partenaires et collaborateurs
- Conclusion

# Introduction

---

En soutien à l'élaboration des plans cliniques, ce document présente le portrait populationnel pour le programme-services **Déficiences intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI-TSA)**.

## Définition du programme

Le programme DI-TSA regroupe les services destinés à répondre aux besoins des personnes qui ont un fonctionnement cognitif général significativement inférieur à la moyenne, accompagné de difficultés d'adaptation apparaissant pendant l'enfance. Les services de ce programme permettent de réduire l'impact de la déficience, de compenser les incapacités et de soutenir l'intégration sociale.

Plus spécifiquement, les services visent à :

- garantir l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle aux services destinés à l'ensemble de la population;
- soutenir la famille et les proches;
- développer les capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle;
- assurer l'intégration socioprofessionnelle et résidentielle des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Ce programme comprend aussi les services offerts aux personnes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Note: Il n'existe pas de système de surveillance des personnes DI-TSA, ni d'études épidémiologiques récentes permettant d'estimer la prévalence au sein de la population du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. L'analyse des besoins populationnels en lien avec le programme-services DI-TSA comporte donc des limites.

# Table des matières

---

- Introduction
- **Définition**
- Prévalences
- Continuum d'interventions en DI-TSA
- Partenaires et collaborateurs
- Conclusion

# Définition : déficience intellectuelle (DI)

La déficience intellectuelle (DI), aussi connue sous le nom de retard mental, est caractérisée par des limitations significatives au niveau du fonctionnement intellectuel (deux écarts types sous la moyenne du quotient intellectuel :  $QI < 70$ ) ainsi qu'au niveau du comportement adaptatif (habiletés communicatives, conceptuelles, sociales et pratiques) présentes avant l'âge de 18 ans (Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, 2012).

Ces limitations se manifestent par des difficultés au niveau du fonctionnement quotidien (soins personnels, autonomie, occupations, interactions avec l'environnement, etc.) de la personne et de ses apprentissages. L'établissement du profil de fonctionnement d'une personne, incluant ses limitations, ses forces et ses compétences, doit tenir compte des exigences de l'environnement ainsi que de sa réalité culturelle et linguistique (CRDI Normand-Laramée, 2012).

## Catégorisation et classification (DI)

Le niveau de déficience dépend des résultats aux divers tests psychométriques d'intelligence et de développement standardisés ainsi que de l'information concernant l'adaptation sociale de l'enfant en question. Le tout permet alors d'estimer le niveau du retard mental de ce dernier.

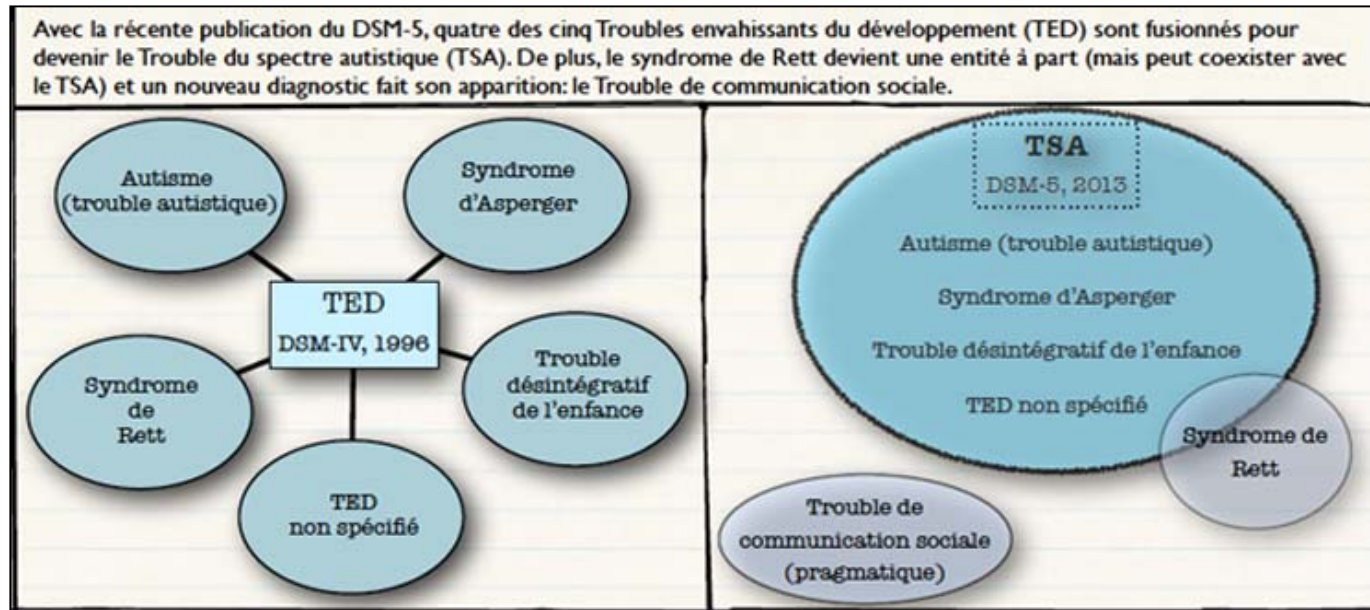
Niveau d'intelligence	Quotient intellectuel (QI) correspondant	Code diagnostique
Retard léger	QI : entre 50-55 et 70-75	317
Retard moyen/modéré	QI : entre 35-40 et 50-55	318
Retard grave/sévère	QI : entre 20-25 et 35-40	318.1
Retard profond	QI < 20-25	318.2
Inconnue/non diagnostiqué		319

Il existe des nuances entre la classification du DSM-IV-TR et celle de la Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En effet, la CIM-10 établit des frontières très claires entre les divers niveaux : la déficience légère correspond à un QI de 50-69, une déficience modérée ou moyenne de 35-49, déficience sévère de 20-34 et une déficience profonde réfère à un QI inférieur à 20 (Munir, Friedman, Wilska, & Szymanski, 2008). (Source : <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/volet-2/deficience-intellectuelle-di/>)

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal**

**Québec** 

# Définition : troubles du spectre de l'autisme (TSA)



Le trouble autistique, communément appelé l'autisme, est un trouble neurodéveloppemental qui découle d'un dysfonctionnement du cerveau (*Autism Society Canada, 2007*). Dans le DSM-IV-TR, l'autisme ainsi que le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance font partie de la catégorie **troubles envahissants du développement (TED)**. Cependant, il est à noter que la tendance actuelle dans la littérature est d'utiliser l'expression « troubles du spectre autistique » (TSA), qui est d'ailleurs proposée comme nouvelle catégorie diagnostique dans le DSM-V en remplacement de celle des TED. Ainsi, le libellé du programme est « Programme-services DI-TSA ».

Source : <http://aqnp.ca/documentation/developpemental/le-spectre-autistique/>

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal

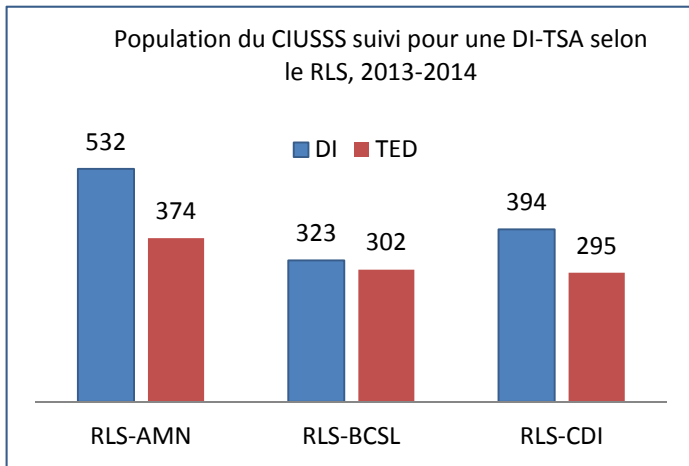
Québec 

# Table des matières

---

- Introduction
- Définition
- **Prévalences**
- Continuum d'interventions en DI-TSA
- Partenaires et collaborateurs
- Conclusion

# Prévalence des personnes ayant une DI-TSA dans le CIUSSS



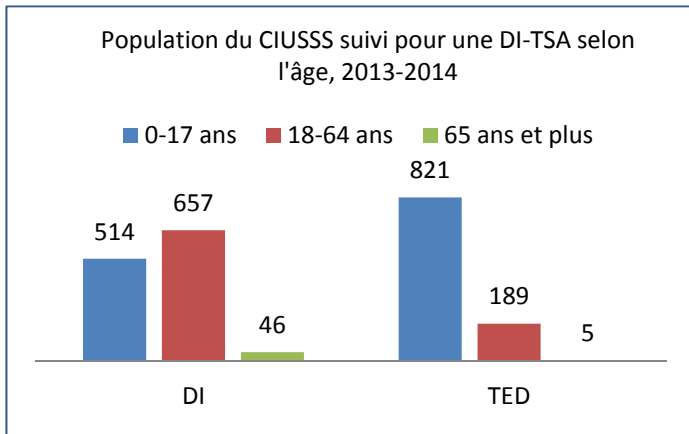
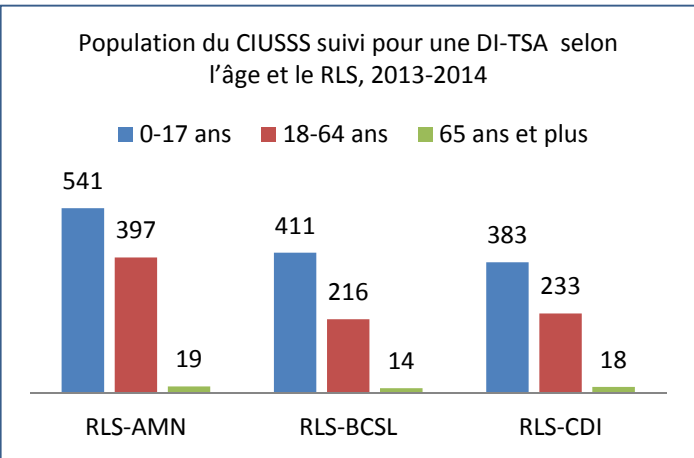
**CIUSSS du NÎM**

**2 232 usagers**

DI = 54,5 % (n = 1 217)  
 TSA = 45,5 % (n = 1 015)

0-17 ans = 59,8 %  
 18-64 ans = 37,9 %  
 65 ans et plus = 2,3 %

RLS-AMN = 42,9 %  
 RLS-BCSL = 28,7 %  
 RLS-CDI = 28,4 %.



Comorbidité présente chez la majorité des personnes avec un TSA, notamment :

- DI;
- Hypo-hypersensibilité;
- Problèmes d'alimentation;
- Syndrome X fragile;
- Troubles gastro-intestinaux;
- Crises épileptiques;
- Condition génétique;
- Troubles anxieux;
- Trouble de l'attachement.

(source : <http://saac.chu-sainte-justine.org/pages/Comorbidites2%20nb.pdf>)

Source: ICLSC, 2013-2014

**Centre intégré  
 universitaire de santé  
 et de services sociaux  
 du Nord-de-  
 l'Île-de-Montréal**





# Les besoins des DI-TSA

Les besoins des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme varient selon divers facteurs tels que l'âge, le sexe, le niveau d'autonomie, l'environnement, la présence ou non d'autres troubles ou maladies, etc.

Mais généralement, ces personnes ont besoin de services pour :

- développer leurs capacités;
- assurer leur intégration à la maison, à l'école, dans les loisirs, au travail, etc.;
- soutenir leur famille et leurs proches;
- leur permettre d'avoir accès aux mêmes services que l'ensemble de la population.

Ces services sont offerts généralement par des spécialistes en ergothérapie, en psychoéducation, en service social, etc.

(Source : [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes\\_handicapees/index.php?deficience\\_intellectuelle](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_handicapees/index.php?deficience_intellectuelle))

Pour les personnes ayant une **DI**, les besoins sont :

- Un milieu de vie accueillant et stimulant, adapté à leurs capacités;
- Un réseau social suffisamment présent;
- La reconnaissance de leurs capacités;
- L'accès à l'ensemble des services offerts à la population;
- Des responsabilités et des rôles actifs et valorisants au sein de la société;
- Une aide plus intensive au moment de franchir certaines étapes de la vie;
- Un soutien pour s'intégrer à la société et développer leur réseau social;
- Des revenus décents;
- Des mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles;
- Un soutien pour exercer leurs droits et mesures de protection contre les abus;
- Une approche médicale tenant compte du contexte social et culturel;
- Des approches s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou de problèmes d'adaptation sociale liés à un phénomène autre que la déficience intellectuelle (Source : MSSH, 2005: 37).

Pour les personnes ayant un **TSA**, les besoins varient selon l'âge et peuvent comprendre notamment :

- Autres formes d'intervention précoce;
- Intervention comportementale intensive (ICI) précoce;
- Programmes d'acquisition des aptitudes sociales;
- Programmes d'activités;
- Programmes de garderie ou préscolaires.
- Programmes de loisirs;
- Programmes d'été spécialisés;
- Formation en dynamique de la vie.
- Programmes d'emploi ou de jour;
- Programmes d'études postsecondaires.

(source: CASDA (2014) Enquête sur l'évaluation des besoins nationaux)

# Continuum d'interventions en DI-TSA

Pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes ayant une DI et/ou TSA, la littérature suggère l'organisation du programme-services DI-TSA autour d'un continuum d'interventions, allant de la prévention et la promotion, aux interventions de soutien visant l'utilisateur, sa famille ou réseau de soutien, les intervenants, de même que les groupes communautaires qui offrent des services complémentaires à ceux du réseau public.

TYPOLOGIE 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>

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal**



# Table des matières

---

- Introduction
- Définition
- Prévalences
- **Continuum d'interventions en DI-TSA**
- Partenaires et collaborateurs
- Conclusion

# Continuum d'interventions en DI-TSA : pistes de solution

## 22 pistes de solution optimisant les interventions en DI TSA (CASDA, 2014)

### **PRÉVENIR**

1. La disponibilité d'un programme d'identification précoce des mères consommatrices d'alcool et counselling (pratiques cliniques préventives).
2. L'intensification des suivis individuels dans les services intégrés auprès des familles vulnérables pour la durée du programme.
3. Disponibilité d'activités de promotion de la non-consommation d'alcool durant la grossesse (populationnel).

### **GUÉRIR**

4. La disponibilité d'une structure d'accueil-orientation-référence pour tous les enfants présentant un retard de développement.
5. La disponibilité de services de stimulation précoce globale pour tous les enfants présentant un retard de développement en attente de diagnostic.
6. La disponibilité en première ligne d'une évaluation multidisciplinaire pour le diagnostic.
7. L'accessibilité à la clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement.
8. L'accessibilité à un intervenant pivot pour les personnes diagnostiquées.
9. L'accessibilité aux services d'intervention précoce et d'assistance éducative aux enfants avec diagnostic.
10. La clarification de la hiérarchisation des services.
11. La continuité, coordination et collaboration entre les services de psychiatrie et les services en DI.
12. La continuité entre les services spécialisés (ex. CRDI-CMR-CJ).
13. La disponibilité de services spécialisés pour les personnes ayant un TED sans DI.
14. L'accessibilité au programme d'intervention comportementale intensive pour les personnes présentant un TED, âgées de 6 ans et moins.
15. La disponibilité de services de réadaptation intensive pour troubles graves de comportement.
16. La disponibilité des services appropriés pour les personnes avec lenteur intellectuelle et trouble de comportement.

### **SOUTENIR**

17. La disponibilité de services psychosociaux aux familles dès l'annonce du diagnostic.
18. L'accessibilité à des services de répit-gardiennage-dépannage.
19. L'accessibilité aux services d'intégration socioprofessionnelle.
20. L'accessibilité aux services résidentiels.
21. L'accessibilité à des services d'aide à domicile pour les personnes vivant en logement autonome.
22. L'accessibilité (intensification) aux services de soutien à domicile.

Source : [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/2745/dc\\_dited.pdf](http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/2745/dc_dited.pdf)

# Table des matières

---

- Introduction
- Définition
- Prévalences
- Continuum d'interventions en DI-TSA
- **Partenaires et collaborateurs**
- Conclusion

# Les partenaires et collaborateurs :

## Les proches aidants des personnes TSA

---

**Le continuum d'interventions en DI-TSA doit considérer les besoins des proches aidants.**

### **Caractéristiques des proches aidants**

- Mères (90 %) et pères (7 %)
- Âge moyen (42,9 ans)
- Scolarité : une majorité (86 %) issue du collégial ou universitaire
- Conditions socioéconomiques : 20 % déclarent vivre certaines difficultés financières

### **Besoins des proches aidants**

- Une approche adéquate dès le diagnostic;
- De l'information sur la déficience, sur ses conséquences possibles sur le développement et sur les services disponibles;
- Une orientation vers les ressources appropriées;
- La reconnaissance des capacités parentales;
- Un soutien permettant de développer leurs compétences;
- Une aide psychologique adaptée aux différents besoins des proches;
- Des conseils sur le soutien à accorder à la personne ayant une déficience et sur les démarches à effectuer;
- Des mesures d'assistance dans l'exercice des rôles parentaux;
- Des ressources de répit souples, variées et de qualité;
- Des interventions complémentaires du réseau formel;
- Des ressources d'intervention en situation de crise.

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal**

**Québec** 

# Les partenaires et collaborateurs :

## Services offerts par des organismes communautaires

---

**Des organismes communautaires offrent des services complémentaires du réseau de la santé et des services sociaux pour répondre aux besoins des usagers.**

### **Organismes communautaires**

- milieux d'hébergement privés;
- résidences privées pour personnes DI;
- entreprises d'économie sociale;
- agences privées de services à domicile;
- services municipaux;
- services de loisirs;
- organismes de promotion;
- et organismes de défense des droits.

### **Offre de services**

- accompagnement et soutien civique;
- intégration au travail;
- popote roulante;
- assistance aux rôles parentaux;
- groupes d'entraide;
- gardiennage;
- répit-dépannage;
- hébergement continu ou temporaire;
- services d'aide domestique;
- appui aux tâches quotidiennes;
- et services d'animation et de loisirs.

Source : Cahiers du LAREPPS, no. 07-08, 2007

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal**

**Québec** 

# Table des matières

---

- Introduction
- Définition
- Prévalences
- Continuum d'interventions en DI-TSA
- Partenaires et collaborateurs
- **Conclusion**



# Conclusion

---

- La **déficience intellectuelle (DI)** se caractérise par des limitations significatives au niveau du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Elle se situe sur un continuum allant de retard léger à profond. Le diagnostic est généralement posé avant l'âge de 18 ans. Il est difficile d'estimer la prévalence, alors que la littérature suggère que 1 % de la population serait affectée. Au CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 1 217 usagers DI bénéficient d'un suivi. Ils sont majoritairement âgés de moins de 65 ans;
- Le **trouble du spectre de l'autisme (TSA)** est un trouble neurodéveloppemental qui découle d'un dysfonctionnement du cerveau. Au même titre que la DI, le TSA limite le comportement adaptatif. Le TSA touche quatre fois plus de garçons que de filles et se révèle dès la petite enfance. La prévalence serait également estimée à 1 % de la population et la littérature suggère une hausse importante dans le temps, davantage reliée au développement de la connaissance et des services notamment. Au CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 1015 personnes TSA bénéficient d'un suivi.
- La **comorbidité** est très présente, alors que certaines données suggèrent que jusqu'à trois quarts des enfants présentant un TSA auraient également une DI, sans compter les autres comorbidités (santé physique, santé mentale).
- Enfin, selon les données de I-CLSC, le **taux de rétention** est très élevé puisque 97 % des DI qui résident sur le territoire du CIUSSS, y reçoivent leurs services. C'est le cas de 93 % des usagers TSA.

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal

Québec 

# Conclusion (suite)

---

- Quant aux **besoins des personnes DI-TSA**, ils peuvent varier selon un ensemble de facteurs (âge, sexe, degré d'autonomie, etc.), mais généralement, ils visent le développement des capacités, l'intégration familiale à la participation sociale, en passant par le soutien aux proches et, finalement permettre à ces personnes d'avoir accès aux mêmes services que l'ensemble de la population.
- La réponse aux besoins des usagers DI-TSA peut se réaliser par l'offre d'un **continuum d'interventions** qui vont de la prévention-promotion au soutien des proches, des intervenants, en passant par des interventions auprès des usagers qui vont de la détection précoce à l'accès à des services sociaux et de santé spécialisés, adaptés à leurs besoins.
- Mais le programme-services DI-TSA n'est pas le seul acteur pouvant répondre aux besoins des usagers DI-TSA. Les **proches aidants** apportent une aide indispensable, alors qu'eux-mêmes ont des besoins visant à maintenir leur capacité de prise en charge du DI-TSA. Ils constituent un partenaire privilégié pour le programme-services DI-TSA.
- Les **organismes communautaires** apportent un ensemble de services complémentaires à ceux du réseau pour répondre aux besoins de l'utilisateur, mais également à ceux de sa famille (proches aidants) et des intervenants. Ils constituent des partenaires et collaborateurs de premier plan pour assurer une réponse adéquate aux besoins des personnes ayant une DI-TSA, particulièrement concernant l'intégration sociale.

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal*

Québec 

**MERCI!**