



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

**LE PROGRAMME RÉGIONAL D'EXPERTISE MULTIDISCIPLINAIRE POUR
LES PERSONNES AYANT DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT**

***Évaluation de la première année d'implantation
du projet expérimenté sur une période de 4 ans***

Murielle Leduc
Service des études et de l'évaluation
Direction de la programmation et coordination
18 décembre 2001

Disponible aux Services documentaires de la Régie régionale de Montréal-Centre
(514) 286-5604

Prix : ~~5.00\$~~

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 2001

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2002

REMERCIEMENT

Nous tenons à remercier les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette première évaluation.

De la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre :

Madame Diane Gauthier, chef de service et M^{me} Suzanne Boulerice, conseillère aux Services de santé mentale et déficience intellectuelle.

Monsieur Normand Lauzon, chef de service, M^{me} Marie-Andrée Picard, programmeuse et M^{me} Jocelyne Gratton, secrétaire-commis senior au Service des études et de l'évaluation.

Des établissements :

Les répondants identifiés ont, en plus de collaborer à l'élaboration du projet d'évaluation, accepté de participer à une rencontre afin de nous permettre de recueillir leur appréciation des services offerts. Il s'agit de :

M. Robin Laroche, coordonnateur des services intensifs, Centre de réadaptation l'Intégrale.

M. Dominique Martinet, coordonnateur clinico-administratif, Centre de réadaptation Gabrielle Major.

M^{me} Dominique Normand, directrice des services professionnels, Centre de réadaptation Lisette-Dupras.

M^{me} Nicolina Gesualdi, directrice des programmes de réadaptation, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

M. Chris Wilson, coordonnateur des Services résidentiels et de réadaptation dans la communauté, Centre Miriam.

M^{me} Anne-Claire Marcotte, directrice des services professionnels et de réadaptation, Centre de réadaptation Constance-Lethbridge.

M^{me} Patrice Connolly, directrice des services professionnels, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

M. Régis Pearson, gestionnaire du programme TCC, Institut de réadaptation de Montréal.

M. Yves Poirier, directeur général, CLSC La Petite Patrie.

M^{me} Lynn Grégoire, directrice du programme des troubles neuro-développementaux, Hôpital Rivière-des-Prairies.

Dr Luc Morin, chef de médecine ultra-spécialisée, Hôpital Douglas.

M^{me} Raymonde Boislard, directrice des services à la clientèle, Institut Raymond Dewar.

Des organismes communautaires :

M^{me} Thérèse Collin, coordonnatrice, Centre régional des associations en déficience intellectuelle.

M^{me} Carmen Lahaie, présidente, Autismes et troubles envahissants du développement Montréal.

Mme Johanne Lefebvre, Société québécoise de l'autisme.

Monsieur Pierre Mitchell, directeur général, Association québécoise des traumatisés crâniens.

Du Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement:

M. Guy Sabourin, directeur.

M. André Lapointe, conseiller à la direction.

TABLE DES MATIÈRES

Page

REMERCIEMENT

INTRODUCTION.....	1
RAPPEL DU CONTEXTE.....	1
MANDAT SPÉCIFIQUE DU SERVICE DES ÉTUDES ET DE L'ÉVALUATION.....	2
MÉTHODOLOGIE.....	2
PRÉSENTATION DU DOCUMENT.....	2

1^{RE} PARTIE : PORTRAIT DES ACTIVITÉS DU PREM-TGC

1. LA CLIENTÈLE REJOINTE.....	3
2. LES SERVICES OFFERTS.....	4
2.1 LES INTERVENTIONS CLINIQUES DU PREM-TGC	4
2.2 LES ACTIVITÉS DE FORMATION	7
3. LES RESSOURCES IMPLIQUÉES.....	8

2^E PARTIE : APPRÉCIATION PAR LES PARTENAIRES DES ACTIVITÉS RÉALISÉES PAR LE PREM-TGC

1. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES.....	9
1.1 LES MÉCANISMES D'ACCÈS.....	9
1.2 LES CRITÈRES D'ADMISSION	10
2. LES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES	12
3. LES SERVICES OFFERTS PAR LE PREM-TGC.....	13
3.1 LES PROGRAMMES D'INTERVENTIONS CLINIQUES.....	13
3.2 LES PROGRAMMES DE FORMATION ET DE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE	16
4. COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LA PREMIÈRE ANNÉE D'EXPÉRIMENTATION.....	17
4.1 L'IMPACT DU PREM-TGC SUR LA CLIENTÈLE ET LES SERVICES	17
4.2 LES PERCEPTIONS SUR LE RÔLE DU PREM-TGC	17
4.3 UN BESOIN D'INFORMATION ET D'IMPLICATION PLUS GRAND DES PARTENAIRES.....	19

**3^E PARTIE : CONSTATS ET PISTES D’ACTION POUR LA POURSUITE
DU PROJET EXPÉRIMENTAL**

1. L’ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES	21
2. LES SERVICES OFFERTS PAR LE PREM-TGC.....	22
3. L’INFORMATION SUR LE PREM-TGC	24
CONCLUSION	25

ANNEXE 1 : RÉPARTITION DES USAGERS SELON L’ÉTABLISSEMENT RÉFÉRENT ET LA PROBLÉMATIQUE

ANNEXE 2 : TABLEAU 1 : RÉPARTITION DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS DE FORMATION PAR CATÉGORIE DE PERSONNEL ET PROVENANCE

TABLEAU 2 : IDENTIFICATION DU PERSONNEL PARTICIPANT PAR ÉTABLISSEMENT ET TYPE DE FORMATION

ANNEXE 3 : LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES POUR L’ÉVALUATION DU PREM-TGC

INTRODUCTION

Rappel du contexte

Le projet *Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves du comportement* a généré parmi les acteurs concernés suffisamment de positions divergeantes pour inciter la Régie régionale à tenir, en novembre 1999, des audiences privées sur le modèle organisationnel à privilégier. Sur la base de cette consultation, le conseil d'administration a décidé de maintenir une équipe centralisée d'expertise et de support en troubles graves du comportement, tout en apportant des modifications à sa mission, et de poursuivre l'expérimentation jusqu'en avril 2004.

Le projet pilote, maintenant dénommé *Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement* (PREM-TGC) a comme mission :

« d'intervenir à la demande d'un établissement (principalement les CRDI, les CRDP, les CHVP) au niveau de l'évaluation, de la consultation et du support à l'intervention; cette mission s'exerce en complémentarité et en support à la mission de chacun des établissements référents :

- Σ en tant que ressource centralisée sur une base régionale, l'équipe dispose de ressources financières pouvant être affectées lorsque requis au soutien à l'intervention assumée par les établissements;
- Σ en tant que centre d'expertise, l'équipe assume des mandats de formation, d'enseignement et de promotion de la recherche ».¹

La proposition adoptée par le conseil d'administration comporte également des éléments visant l'évaluation de ce programme. Ainsi, il y est demandé que soit prévu : « sous la responsabilité de la Régie régionale, de faire une évaluation annuelle du développement de l'expertise et des réalisations de cette expérimentation pilote et d'y apporter les ajustements requis si nécessaires »².

Afin de répondre à cette exigence d'évaluation, le mandat élaboré³ prévoit que deux volets doivent être couverts. Le premier volet met l'accent sur les dimensions organisationnelles et vise à cerner la contribution du PREM-TGC à l'amélioration des services pour les personnes ayant des troubles graves du comportement. Le deuxième volet porte sur l'impact des interventions et a pour objectif de déterminer l'apport des nouvelles approches développées sur la santé et le bien-

¹ Réunion du conseil d'administration de la Régie régionale de Montréal-Centre du 16 décembre 1999.

² Idem

³ Normand Lauzon. Mandat pour l'évaluation du programme régional d'expertise en troubles graves du comportement. Direction de la programmation. Service des études et de l'évaluation, mai 2000.

être des bénéficiaires. Des équipes différentes sont chargées de la réalisation des deux volets de l'évaluation.

Mandat spécifique du Service des études et de l'évaluation

Le Service des études et de l'évaluation s'est vu confier la responsabilité d'assumer le premier volet qui concerne l'implantation du projet. Son mandat spécifique consiste, en collaboration avec les établissements et organismes concernés, à tracer annuellement le portrait des activités du PREM-TGC et procéder à l'analyse du processus de fonctionnement ainsi que des résultats obtenus en ce qui concerne les réalisations et le développement de l'expertise.

La présente évaluation couvre la période du 1^{er} septembre 2000 au 30 juin 2001. La date du 1^{er} septembre a été retenue pour débiter l'évaluation afin de laisser le temps au *Consortium*, devenu le PREM-TGC, d'introduire les changements dans la programmation et les modes de fonctionnement découlant des modifications apportées par le conseil d'administration.

Méthodologie

Pour remplir ce mandat, deux approches méthodologiques ont été utilisées :

- ® une analyse des données statistiques fournies par le PREM-TGC;
- ® une évaluation qualitative basée sur des entrevues faites avec des répondants ciblés par les établissements et les organismes communautaires concernés afin de connaître leur appréciation des orientations et activités réalisées par le PREM-TGC.

Présentation du document

Ce document comprend trois parties. La première trace le portrait des activités du PREM-TGC pour ce qui est de la clientèle rejointe, des services offerts et des ressources impliquées. La seconde partie porte sur l'appréciation, par les différents partenaires, de l'organisation mise en place et des services.

La dernière partie vise à faire ressortir les principaux constats ainsi que, s'il y a lieu, les ajustements à apporter suite à l'analyse des activités réalisées par le PREM-TGC.

1^{RE} PARTIE : PORTRAIT DES ACTIVITÉS DU PREM-TGC

L'objectif de cette partie est de présenter, à partir des données fournies par le PREM-TGC, un premier bilan de ses activités. Il est important de souligner que leur système d'information est en rodage, voire en construction. Cette situation peut expliquer certaines imprécisions avec lesquelles il a fallu composer pour la production de ce rapport.

1. LA CLIENTÈLE REJOINTE

La clientèle rejointe signifie ici les usagers ayant des troubles graves du comportement qui ont bénéficié des services de l'un des programmes d'intervention clinique du PREM-TGC ou des mesures de soutien financier. Pour les fins de ce portrait, tous les usagers pour lesquels le PREM-TGC avait un dossier ouvert au cours de la période considérée ont été retenus.

· Nombre d'usagers joints

Entre le 1^{er} septembre 2000 et le 30 juin 2001, le PREM-TGC a consigné avoir reçu 63 demandes dont une a été fermée sans qu'il y ait de services offerts. Il y a donc eu 62 demandes pour lesquelles un dossier a été ouvert et des services offerts.

· Les diagnostics des usagers

La répartition des usagers selon le diagnostic principal indique que 48,4% de la clientèle a un diagnostic en déficience intellectuelle, 29% en troubles envahissants du développement et 19,4 % un traumatisme cranio-cérébral. Le PREM-TGC a regroupé dans « Autre » la clientèle dont la problématique ne peut s'inscrire à l'intérieur de l'un des trois grands diagnostics retenus.

Tableau 1 : Répartition selon le diagnostic des usagers

CLIENTÈLE	USAGERS / NOMBRE	USAGERS / %
Déficience intellectuelle	30	48,4 %
Trouble envahissant du développement	18	29,0 %
Traumatisme cranio-cérébral	12	19,4 %
Autre	2	3,2 %
Total	62	100 %

- **Provenance des usagers**

La provenance signifie ici l'établissement ou l'organisme qui a référé l'utilisateur au PREM-TGC.

Tableau 2 : Répartition selon les établissements ou les organismes référents et le diagnostic

ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES/ DIAGNOSTIC	DI	TED	TCC	AUTRE	TOTAL NB %
Centre de réadaptation en DI	24	11			35 (56,5%)
Centre de réadaptation et CH en DP			7	2	9 (14,5%)
CH à vocation psychiatrique	1	5	2		8 (12,9%)
CH de soins de longue durée	2		2		4 (6,5%)
CHSGS	1				1 (1,6%)
CLSC	1				1 (1,6%)
Établissement scolaire	1				1 (1,6%)
Organisme communautaire		2			2 (3,2%)
SAAQ			1		1 (1,6%)
Total	30	18	12	2	62 (100%)

Les référents sont les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (56,4%), les centres de réadaptation et le centre hospitalier de réadaptation en déficience physique (14,5%) ainsi que les centres hospitaliers à vocation psychiatrique (12,9%). L'annexe 1 présente la liste des référents.

Des références proviennent également des CLSC, des organismes communautaires et d'autres organismes comme la SAAQ. Ceci s'explique par le fait que le début de la période couverte par ce portrait constituait une période de transition vers les mécanismes d'accessibilité plus restreints définis par le conseil d'administration. En effet, rappelons que le PREM-TGC intervient maintenant à la demande d'un établissement (principalement les CRDI, les CRDP et les CHVP).

2. LES SERVICES OFFERTS

2.1 Les interventions cliniques du PREM-TGC

Pour remplir la mission qui lui a été octroyée en matière de soutien aux interventions réalisées par les établissements, le PREM-TGC a développé trois programmes cliniques⁴ : la Consultation

⁴ Les Programmes du PREM-TGC, novembre 2000.

ponctuelle, l'Intervention conjointe intensive et la Consultation-expertise. Ces programmes visent à permettre aux usagers, à leurs proches ainsi qu'aux intervenants de composer avec les problèmes engendrés par les troubles du comportement tout en mettant l'accent sur les causes des troubles graves de comportement.

Les programmes se distinguent par la durée et le type d'interventions envisagées. La Consultation ponctuelle se situe à l'intérieur d'une durée d'environ trois mois. Le programme d'Intervention conjointe intensive repose sur le développement d'un partenariat entre les établissements et l'équipe régionale du PREM-TGC. Ces interventions se situent dans une perspective à long terme et requièrent une implication plus significative de l'équipe du PREM-TGC auprès des intervenants des établissements afin d'effectuer l'évaluation requise, l'élaboration du plan d'intervention et le soutien de l'application des recommandations.

Le programme de Consultation-expertise vise à rehausser le niveau d'expertise en évaluation et en analyse des troubles graves du comportement dans les divers établissements. Certains moyens touchent directement les services aux usagers et portent sur le développement de services de consultation auprès d'équipes spécifiques et sur la tenue de forums visant l'évaluation d'usagers précis et l'identification de recommandations.

· Répartition des usagers selon les programmes d'intervention clinique

La répartition des 62 usagers selon le programme d'intervention clinique concerné indique que le programme de Consultation ponctuelle a rejoint 29 usagers (46,8%), le programme d'Intervention conjointe intensive, 27 (43,5%) et le programme Consultation expertise 6 (9,7%). Des données sur la répartition selon les diagnostics sont également incluses.

Tableau 3: Répartition selon le programme d'intervention et le diagnostic

PROGRAMME/ DIAGNOSTIC	DI	TED	TCC	AUTRE	TOTAL	
					NB	%
Consultation ponctuelle	15	5	9		29	(46,8%)
Intervention conjointe intensive	10	12	3	2	27	(43,5%)
Consultation expertise	5	1			6	(9,7%)
Total	30	18	12	2	62	(100%)

- **Situation des dossiers au 30 juin 2001**

Afin de donner un aperçu du mouvement des services offerts par le PREM-TGC, il leur a été demandé d'identifier, au 30 juin 2001, le statut des dossiers des 62 usagers qui ont reçu des services au cours de la période considérée. Quatre possibilités de statuts ont été définies par le PREM-TGC : les dossiers peuvent être actifs, fermés, passifs (ce qui signifie que l'implication du PREM-TGC est temporairement interrompue parce que l'établissement n'est plus en mesure de poursuivre la démarche entreprise avec l'utilisateur, et ce, pour diverses raisons dont l'hospitalisation de l'utilisateur) ou en attente de traitement (lorsqu'il n'a pas encore été traité par le PREM-TGC).

Tableau 4 : Statut des dossiers au 30 juin 2001

STATUT	DIAGNOSTIC				
	DI	TED	TCC	AUTRE	TOTAL
Actif	17	12	5	1	35
Fermé	8	2	5		15
Passif	4	4	2	1	11
En attente	1				1
Total	30	18	12	1	62

Au 30 juin 2001, le PREM-TGC avait 35 dossiers actifs et un dossier en attente de traitement. Les autres dossiers étaient soit fermés (15) ou considérés comme passifs (11). De la répartition du statut des dossiers par diagnostics, il ressort que les dossiers actifs concernent surtout des usagers ayant une déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement (29 dossiers sur 35).

- **Les usagers ayant bénéficié de mesures de soutien financier**

Ces mesures visent à appuyer les interventions réalisées par l'établissement auprès de la personne ayant des troubles graves du comportement dans le cadre d'un des programmes cliniques du PREM-TGC. Le soutien financier accordé permet de recourir à des moyens qui ne sont habituellement pas disponibles puisque non dispensés par l'établissement à l'intérieur du plan de services individualisé (PSI) de la personne ayant des troubles graves du comportement. Ce soutien s'inscrit en support et en complément au cadre régulier d'intervention.

Selon les informations fournies, parmi les 62 dossiers traités au cours de la période, 17 ont bénéficié d'un soutien financier. Parmi ceux-ci, 7 concernent des usagers ayant une déficience intellectuelle, 4 des troubles envahissants du développement et 5 un traumatisme cranio-cérébral.

Tableau 5 : Répartition des usagers ayant bénéficié de soutien financier par programme et problématique

PROGRAMME/ CLIENTÈLE	DI	TED	TCC	AUTRE	TOTAL
Intervention conjointe intensive	4	2	2	1	9
Consultation ponctuelle	2	2	2		6
Consortium ⁵	1		1		2
Total	7	4	5	1	17

Du tableau précédent, il ressort que les usagers inscrits dans le programme d'Intervention conjointe intensive sont ceux qui ont le plus besoin de mesures de soutien financier.

2.2 Les activités de formation

Une des composantes du mandat du PREM-TGC est d'augmenter le niveau d'expertise et de compétence du personnel des établissements, et ce, afin de mieux les habiliter à intervenir auprès des usagers ayant des troubles graves du comportement. Au cours de la période considérée, des activités visant la formation du personnel des établissements et celle de l'équipe du PREM-TGC ont été tenues.

Une des activités de formation a consisté en l'organisation d'ateliers sur différents thèmes animés principalement par des membres de l'équipe du PREM-TGC. Le tableau suivant présente la liste des ateliers tenus ainsi que le nombre de participants impliqués.

Tableau 6 : Données sur les activités de formation

Personnel visé	Atelier	Nombre de personnes
Personnel des établissements	Approche multimodale de base	83
	Comportement ou crise d'épilepsie?	16
	Épilepsie	57
	Problématiques médicales et troubles du comportement	125
Équipe régionale	Épilepsie	12
Total		293

⁵ Ce vocable réfère à des usagers dont les demandes de soutien financier datent de la période antérieure à notre évaluation et qui n'ont pas été réparties selon les programmes d'intervention.

L'information sur les différentes catégories de personnel rejointes par ces ateliers ainsi que sur leur provenance a également été recueillie⁶. Il en ressort que ces ateliers ont principalement rejoint les éducateurs spécialisés (58,7% des participants) et les conseillers (16,7%).

Le personnel des établissements a aussi pris part à d'autres activités tels le congrès des TCC (100 participants) et le colloque annuel du PREM-TGC (235 participants). Par ailleurs, le PREM-TGC a proposé à chacun des établissements d'identifier un membre de leur personnel qui est considéré comme membre extérieur et qui peut, à ce titre, s'inscrire aux formations offertes à l'équipe interne. Sur cette base, quelques personnes désignées par les établissements ont participé, avec l'équipe interne, à des formations extérieures.

Le PREM-TGC a également décidé de créer des comités composés de représentants d'établissements dont l'objectif est d'identifier les besoins de formation dans les différents secteurs. La mise sur pied de ces comités a requis plus de temps que prévu ce qui fait que les travaux n'ont pu qu'être amorcés au cours de la période couverte.

3. LES RESSOURCES IMPLIQUÉES

· Les ressources humaines et l'organisation des services

Le PREM-TGC comprend une équipe d'employés réguliers ainsi qu'une banque de consultants externes. Au cours de la période considérée, chaque établissement s'est vu assigner un répondant ayant un mandat d'agent de liaison. Sa responsabilité est d'évaluer les demandes reçues et de déterminer, avec l'établissement concerné, le mandat confié au PREM-TGC. L'équipe d'interventions est ensuite constituée sur la base des besoins de l'utilisateur. Elle peut comprendre du personnel interne - qui comprend des psychologues, neuropsychologues, psychiatres et des infirmières - et des personnes provenant de la banque de consultants. Le roulement du personnel que connaît ce projet expérimental est considéré comme une entrave à son développement.

· Les ressources financières

Le PREM-TGC n'a pas été en mesure de fournir des données budgétaires détaillées en fonction de leurs principales activités, notamment les programmes de soutien à l'intervention clinique et les programmes de formation. Cependant, des données sur cette base devraient être disponibles pour l'année 2001-2002. L'obtention de ces données permettra de tracer un portrait plus complet de la deuxième année d'expérimentation.

⁶ Ces données font l'objet de l'annexe 2

2^E PARTIE : APPRÉCIATION PAR LES PARTENAIRES DE L'ORGANISATION MISE EN PLACE ET DES SERVICES OFFERTS

L'objectif étant de faire le point sur les réalisations du PREM-TGC, des questions concernant les clientèles, le mode de fonctionnement et les services offerts ont été abordées avec des représentants des établissements et des organismes communautaires.

Pour les fins de cette étude, les répondants rencontrés proviennent de :

- 5 centres de réadaptation en déficience intellectuelle;
- 2 centres de réadaptation en déficience physique;
- du CHSGS de réadaptation;
- 2 centres hospitaliers à vocation psychiatrique ;
- d'un CLSC
- 3 groupes communautaires.

Compte tenu de leur mandat spécifique en traumatologie comme centres tertiaires offrant des services aux TCC, des représentants de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal et du Centre universitaire de santé McGill (Hôpital général de Montréal) ont également été contactés. Par ailleurs, des échanges ont aussi eu lieu avec des membres du personnel du PREM-TGC ainsi qu'avec des conseillers de la Régie régionale rattachés aux Services d'intégration des personnes présentant une déficience physique ou une déficience intellectuelle. La liste des personnes rencontrées est présentée à l'annexe 3.

Les commentaires recueillis ont été regroupés sous quatre thèmes : l'accessibilité aux services, les modalités organisationnelles, les services eux-mêmes et les commentaires plus généraux sur la première année d'expérimentation.

1. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES

Deux aspects ressortent : les mécanismes d'accès aux services et les critères d'admission.

1.1 Les mécanismes d'accès

- Pour ce qui est de la clientèle ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, les modifications apportées en décembre 1999 par le conseil d'administration de la Régie régionale en ce qui a trait aux règles de référence, à

savoir que celles-ci relèvent principalement de la responsabilité des établissements, sont appréciées par les établissements de réadaptation mais vécues comme une diminution de l'accès aux services par les CLSC et les organismes communautaires.

Les établissements de réadaptation sont satisfaits de ce changement parce qu'il règle selon eux le problème qu'ils vivaient antérieurement, soit celui d'être informé après coup de l'inscription d'un de leurs usagers à ce programme régional et de ne pas être partie prenante de la démarche entreprise. Cette approche leur confirme la responsabilité de l'identification du niveau de services requis pour les personnes ayant des troubles graves de comportement. Elle permet également au PREM-TGC de s'intégrer au continuum des services défini qui prévoit d'abord des interventions des CLSC, des CRPDI et, si ceux-ci le jugent nécessaire, une implication du PREM-TGC.

Les CLSC et organismes communautaires qui sont moins en mesure de référer directement au PREM-TGC sont, selon eux, replacés en situation de difficulté d'accès aux services. Les CLSC insistent particulièrement sur les délais pour les usagers qui ne sont pas rattachés à un centre de réadaptation et qui doivent donc passer à travers tout le processus avec les listes d'attente qu'il y a dans le secteur de la déficience intellectuelle. Par ailleurs, des clientèles ne peuvent accéder aux services du PREM-TGC parce qu'elles ne correspondent pas aux critères d'admission des CRPDI telles les personnes atteintes d'autisme sans déficience intellectuelle qui ont des troubles graves du comportement.

Les organismes communautaires mentionnent que l'accès direct aux services du PREM-TGC leur semblait une façon de répondre à leurs préoccupations lorsqu'ils étaient insatisfaits des services offerts à certains usagers par les CRPDI ou des délais de réponse. Le fait de ne plus pouvoir référer est perçu comme une diminution de l'apport que pouvait avoir ce programme.

1.2 Les critères d'admission

- **Pour la clientèle en déficience physique, les services du PREM-TGC s'adressent principalement aux personnes qui ont récemment eu un TCC et qui ont des troubles graves du comportement. Selon les partenaires, d'autres clientèles devraient pouvoir bénéficier de ces services.**

La clientèle visée par les services du PREM-TGC est celle qui a été victime d'un TCC et qui se retrouve dans le continuum de services prévus à cet effet. Les besoins de services pour cette

clientèle ne sont pas remis en cause, au contraire. On souhaite plutôt que d'autres clientèles puissent en bénéficier. À ce titre, les ajustements apportés au programme en juin 2001, à l'effet que les CHSGS peuvent également référer des usagers au PREM-TGC, sont appréciés puisqu'ils permettent d'améliorer les services offerts.

Par contre, les difficultés d'accès pour les clientèles ayant été victime d'un TCC quelques années auparavant et ayant des troubles graves du comportement ont été soulevées. Ces clientèles sont peu suivies par les centres de réadaptation et recourent aux services des CLSC ou des organismes communautaires qui, eux, ne sont pas habilités à assumer seuls leur prise en charge. Il faudrait donc que les centres de réadaptation puissent leur offrir, en collaboration avec le PREM-TGC, le suivi approprié; ce qu'ils limitent par manque de ressources.

De la même manière, il est souhaité que soit considérée la possibilité d'ouvrir les services du PREM-TGC à d'autres clientèles ayant une déficience physique et des troubles graves du comportement, notamment les personnes ayant eu un accident vasculaire-cérébral (AVC).

- **Les critères d'admission au PREM-TGC reposent sur l'appréciation de l'importance du trouble grave de comportement des usagers et des ressources de son environnement à y faire face. À ces composantes s'ajoute en fait la capacité de l'établissement à déterminer les interventions appropriées.**

Les informations recueillies auprès des établissements sur les caractéristiques des clientèles qu'ils décident de diriger vers le PREM-TGC font état de dossiers complexes et touchant plusieurs problématiques relevant de la personne elle-même (tels des problèmes neurologiques, des troubles de santé mentale) et très souvent, également, de son environnement (un contexte familial difficile, un système de soutien faible). Une autre dimension intervient en plus dans la prise de décision de déposer une demande au PREM-TGC puisque les usagers qui se retrouvent dans la situation décrite préalablement ne sont pas tous référés par les établissements de réadaptation. Cette dimension réfère à la capacité de l'établissement, avec les ressources dont il dispose, d'obtenir des résultats satisfaisants en termes de conditions de vie pour l'utilisateur et son entourage.

Un des critères de référence, en plus de la présence de troubles graves du comportement, est donc le besoin ressenti par l'établissement d'obtenir une lecture extérieure, un éclairage supplémentaire, un support et un accompagnement dans l'intervention. Cet aspect est relié aux ressources et à l'expertise des établissements et explique les différences dans le niveau de besoins de services entre les établissements qui disposent d'une équipe conseil significative et ceux qui ont moins de ressources.

Des commentaires ont également porté sur le besoin de poursuivre les échanges afin d'en arriver à mieux saisir et définir la notion de troubles graves de comportement.

2. LES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES

L'objectif consistait à obtenir une appréciation des mécanismes de fonctionnement et du partage des rôles à l'intérieur du cadre adopté pour quatre ans. Il ne s'agissait aucunement pour cette première phase d'évaluation de l'expérimentation du projet-pilote de questionner la pertinence de l'organisation régionale des services retenue.

- **La souplesse dont fait preuve le PREM-TGC dans le développement des modes de fonctionnement est appréciée par les divers acteurs rencontrés.**

La mise en place de mécanismes adaptés aux besoins et à la culture organisationnelle de chaque établissement est considérée comme une amélioration importante en comparaison avec le fonctionnement antérieur. Le fait que le PREM-TGC élabore avec chaque établissement des ententes de services qui visent à préciser les règles de fonctionnement est apprécié de la part des partenaires.

Ces ententes peuvent prendre diverses formes et même inclure une implication financière du PREM-TGC lorsqu'il apparaît nécessaire de soutenir l'action entreprise dans un établissement. À titre d'exemple, mentionnons que dans la majeure partie des centres de réadaptation, il est prévu que le PREM-TGC travaille avec chaque équipe qui en éprouvera le besoin. Le niveau d'intervention du PREM-TGC peut varier en fonction de l'expertise que possèdent les établissements. Ainsi, un établissement de réadaptation en déficience physique prévoit l'intervention du PREM-TGC dès l'identification du transfert d'un usager, donc son intervention dans toutes les étapes de prise en charge. Le financement d'un chargé de projet est également prévu afin de soutenir le personnel de l'établissement. Ce mode de fonctionnement évoluera en fonction de l'expertise acquise par les intervenants.

D'autres approches sont aussi privilégiées. Un établissement a plutôt convenu de proposer d'établir des liens entre une équipe interne spécifique et le PREM-TGC. Un autre établissement, ayant eu la possibilité de développer antérieurement son expertise et qui se sent en mesure d'assumer la plupart des usagers avec troubles graves du comportement, a décidé de travailler avec le PREM-TGC pour des raisons de recherche et d'échanges d'expertise.

L'évaluation de ces mécanismes de fonctionnement varie selon l'état d'avancement des ententes. Pour certains, les ententes de services sont claires alors que pour d'autres le travail d'ajustement est encore en cours. Par contre, l'assignation d'un répondant PREM-TGC à chaque établissement est appréciée puisqu'elle facilite la communication.

- **La clarification du partage des rôles entre le PREM-TGC et les établissements pour ce qui est de l'intervention clinique est appréciée de la part des établissements.**

Les précisions apportées quant au fait que les établissements demeurent responsables de l'intervention auprès des usagers sont bien reçues. Cette clarification a permis de bien saisir le rôle du PREM-TGC qui est maintenant perçu comme étant un support, une ressource qui peut apporter un éclairage supplémentaire, des éléments plus pointus d'expertise. Il ressort pour plusieurs que le PREM-TGC n'agit pas en duplication et qu'il ne prend pas la place des établissements.

3. LES SERVICES OFFERTS PAR LE PREM-TGC

Les services sont couverts en fonction des deux composantes de la mission du PREM-TGC, soit le soutien des interventions cliniques réalisées par les établissements et le développement de l'expertise.

3.1 *Les programmes d'interventions cliniques*

Pour cette première évaluation, les activités cliniques du PREM-TGC auprès de la clientèle des établissements sont abordées globalement et non par programme. Deux raisons justifient cette approche. Les programmes sont en place depuis peu de temps et il est difficile pour les partenaires de les différencier. De plus, la distinction entre les activités de consultation ponctuelle et celles réalisées à plus long terme n'est souvent pas faite par les établissements car elles se situent, dans plusieurs cas, dans une suite d'interventions, c'est-à-dire qu'une demande peut d'abord nécessiter une intervention ponctuelle puis un transfert vers le programme d'intervention à plus long terme.

- **L'évaluation par les établissements de l'apport du PREM-TGC est tributaire de l'ampleur des services, en termes de ressources et d'expertise dont ils disposent.**

L'évaluation que font les établissements de l'apport du PREM-TGC est reliée aux ressources dont ils disposent. Les commentaires recueillis sur les interventions cliniques du PREM-TGC peuvent être regroupés en deux grandes catégories. Un groupe d'établissements est satisfait de la contribution du PREM-TGC parce que celui-ci leur apporte un regard extérieur et leur assure l'accès à des ressources difficilement accessibles antérieurement (psychiatres, neuro-psychologues, etc.). Leur participation au processus d'évaluation, d'élaboration de propositions d'interventions et de soutien à l'implantation des mesures est appréciée. Cette contribution leur permet d'explorer de nouvelles façons de faire.

Quelques établissements, qui jugent posséder déjà les ressources et l'expertise pour desservir eux-mêmes la clientèle ayant des troubles graves du comportement, trouvent que l'apport est nettement moins significatif. Certains mentionnent d'ailleurs que le recours à un autre organisme peut alourdir la prise en charge et limiter le développement de l'expertise dans l'établissement responsable de la réadaptation. Ces établissements ont cependant décidé de collaborer au projet-pilote et de faire des références afin de chercher une forme de contribution.

- **Les interventions réalisées par le PREM-TGC dans le cadre de son implication clinique sont suffisantes pour certains alors que d'autres souhaitent obtenir un soutien plus prononcé.**

La difficulté de porter un jugement sur un fonctionnement de moins d'un an a été mentionnée par plusieurs répondants. Certains éléments peuvent cependant être ressortis. L'apport du PREM-TGC dans l'évaluation de la situation, où un accent est mis sur la recherche des causes, est apprécié. L'approche multimodale est considérée comme un acquis. Le processus adopté pour l'élaboration des recommandations qui résultent des échanges entre les intervenants de l'établissement et du PREM-TGC sur les moyens accessibles et sur la faisabilité dans le milieu est également souligné. Des divergences sont cependant exprimées quant au soutien accordé à la mise en place des mesures. Certains trouvent l'accompagnement du PREM-TGC auprès des équipes suffisant alors que d'autres souhaitent une présence sur le terrain plus grande. Le soutien professionnel sur le terrain (« coaching ») apparaît comme un moyen de formation que l'on voudrait voir plus utilisé.

Un aspect spécifique mis de l'avant concerne la difficulté d'appliquer des recommandations lorsque celles-ci portent sur l'obtention de certains examens médicaux supplémentaires pour la recherche des causes. Des exemples de situations ont été apportés où ces évaluations n'ont pu être obtenues, soit parce que la décision relevait d'un autre établissement qui avait des réticences quant au diagnostic posé ou soit parce qu'il n'y avait pas de médecin traitant impliqué. L'importance des facteurs médicaux chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement amène des partenaires à suggérer que le PREM-TGC s'assure, par des ententes, de l'accès aux services médicaux lorsque des examens spécifiques sont requis dans le cadre d'une intervention.

- **Une amélioration est notée dans les délais de traitement des demandes mais des établissements aspirent à une réduction supplémentaire de ceux-ci pour la production de l'évaluation.**

Une amélioration notable dans les délais de réponse depuis l'avènement du PREM-TGC et même à l'intérieur de la période couverte par l'évaluation a été notée. Depuis la réprécision des mécanismes de fonctionnement, les délais sont plus courts pour le premier contact et l'acceptation de la demande. Une accélération du processus d'investigation pour l'obtention de l'évaluation serait appréciée par plusieurs, notamment pour ce qui est de l'analyse des grilles d'observation. Tout en sachant que des délais existent pour obtenir les différentes données dans le cas d'un dossier nouveau, on souhaite que des moyens soient envisagés afin d'accélérer ces démarches. Il est cependant souligné qu'une fois le processus enclenché, les établissements sont satisfaits du rythme de poursuite des interventions. La réaction en situation de crise lorsque l'utilisateur est déjà connu du PREM-TGC est également appréciée.

- **Les mesures de soutien financier sont appréciées parce qu'elles apportent une aide importante, surtout en contexte de pénurie, en permettant de mieux répondre aux besoins de services.**

Pour les établissements, ce programme est intéressant parce qu'il vient soutenir des interventions qu'ils ne pourraient entièrement assumer seuls. Le soutien financier accordé a permis, par exemple, l'ajout de services d'éducateurs, de préposés ou l'utilisation de ressources communautaires. Des établissements mentionnent que dans certains cas, cet apport financier a été la mesure qui a permis d'accepter des usagers qui n'auraient pas été admis autrement puisqu'ils exigeaient un encadrement qu'ils n'auraient pu accorder.

Des commentaires ont été faits sur la nécessité de s'assurer de critères uniformes d'acceptation à ce programme pour l'ensemble des établissements. Par ailleurs, on mentionne que l'obtention de soutien financier est reliée à une implication clinique du PREM-TGC. Il est suggéré d'explorer la possibilité d'ouvrir exceptionnellement ce programme à des usagers entièrement assumés par des établissements mais qui bénéficieraient grandement de services supplémentaires qu'on ne peut leur fournir. Une précision des critères d'admission en collaboration avec les partenaires est souhaitée.

3.2 Les programmes de formation et de développement de l'expertise

- **Le rôle du PREM-TGC en matière de formation et de développement de l'expertise est celui qui rallie le plus les partenaires.**

La formation et le développement de l'expertise sont considérés comme des rôles majeurs du PREM-TGC. Les difficultés d'interventions auprès de la clientèle ayant des troubles graves du comportement ont mis en évidence le besoin d'avoir accès à de nouvelles approches et, dans certains cas, à des apprentissages supervisés. Le mandat du PREM-TGC de rehausser l'expertise dans les établissements s'inscrit dans cette perspective. Être à l'affût des dernières recherches, découvertes et formations exige un investissement que ne peuvent se permettre la plupart des établissements. L'attente majeure par rapport au PREM-TGC consiste donc en une augmentation de l'expertise et de la compétence des intervenants et celle-ci passe, pour les établissements, par la formation.

- **Les réalisations en matière de formation au cours de la période couverte sont demeurées en deçà des attentes des partenaires.**

Les activités de formation ont été appréciées mais la plupart des partenaires désirent une augmentation significative de celles-ci, notamment pour ce qui est du programme de Consultation-expertise.

Plusieurs besoins ont été soulevés tant en ce qui concerne le contenu des formations que les approches à privilégier. Des formations allant de la sensibilisation jusqu'à l'approfondissement par problématique sont jugées nécessaires. Une plus grande contribution de spécialistes internationaux est désirée. Une diversification des méthodes de formation est suggérée. Le maintien des ateliers de formation par thèmes offerts à tous par le PREM-TGC ou par des spécialistes extérieurs est souhaité. On demande cependant que soient développés, en fonction

des problèmes rencontrés, des formations spécifiques dans un établissement ou des consultations sur le terrain pour une équipe.

4. COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LA PREMIÈRE ANNÉE D'EXPÉRIMENTATION

Les questions posées aux répondants visaient à obtenir, en fonction de leurs attentes, un avis plus global sur la première année de fonctionnement du PREM-TGC en ce qui concerne l'impact de ses activités sur la clientèle et les services, les rôles qui lui sont dévolus et le besoin d'information et d'implication des partenaires.

4.1 *L'impact du PREM-TGC sur la clientèle et les services*

- **Le projet est encore trop nouveau pour observer un impact mesurable sur la clientèle mais quelques signes de changement dus à l'amélioration des connaissances et à l'ajout d'aide financière sont perceptibles.**

Sans qu'il puisse être question d'impact mesurable sur les clientèles, il nous a été fait part de changements perçus dans le fonctionnement des organisations ainsi que des effets sur les interventions dus au développement d'une approche globale.

Certaines mises en garde sont faites concernant la difficulté de voir les impacts des interventions sur un usager qui présente des troubles graves de comportement. À cet effet, il est suggéré de ne pas tenir compte seulement des résultats sur les personnes mais également de prendre en considération les changements dans les processus de prise en charge. Une amélioration de ceux-ci, suite à l'identification des lacunes et des problèmes, constituerait également un impact significatif.

4.2 *Les perceptions sur le rôle du PREM-TGC*

Une partie des commentaires recueillis sur cet aspect déborde le mandat spécifiquement assigné au PREM-TGC en matière d'interventions cliniques et de développement de l'expertise. Nous avons choisi d'y faire référence afin de donner un aperçu global des attentes des partenaires quant aux services à assurer afin de couvrir les besoins de la clientèle ayant des troubles graves du comportement.

♦ **Les attentes demeurent élevées quant au rôle du PREM-TGC en matière de soutien à l'intervention clinique et de développement de l'expertise**

La révision des programmes et des mécanismes de fonctionnement qui a représenté un investissement majeur au cours de la période couverte est appréciée et laisse présager un apport intéressant pour ce qui est du soutien à l'intervention auprès des clientèles.

Par contre, les attentes quant à son rôle au niveau de la formation et du développement de l'expertise demeurent élevées puisque ces aspects ont été moins couverts au cours de la période considérée. On s'attend à une implication plus significative et donc à des activités plus nombreuses dans ce secteur au cours de la prochaine année.

L'importance de procéder à l'évaluation clinique de l'apport du PREM-TGC a été rappelée par tous les partenaires. En effet, ceux-ci ont insisté sur la nécessité de procéder à une évaluation d'impact des interventions du PREM-TGC sur le développement de l'expertise dans les établissements ainsi que sur la santé et le bien-être des bénéficiaires desservis.

♦ **Différents problèmes découlant de la situation des services de deuxième ligne influent sur les services qu'offre le PREM-TGC. Ainsi en est-il :**

® **des besoins de services de la clientèle TCC ayant des troubles graves du comportement**

La pertinence de services surspécialisés pour la clientèle TCC ayant des troubles graves de comportement est reconnue par les partenaires même si des divergences existent sur le modèle organisationnel à retenir. Ceux-ci insistent cependant sur les aspects qui doivent être pris en compte et réglés afin d'être en mesure de répondre aux besoins de cette clientèle. Il s'agit ici des questions reliées au manque de services spécialisés (2^e ligne) et de services d'hébergement.

Les établissements de réadaptation physique se disent peu équipés pour prendre en charge une clientèle qui nécessite souvent un suivi à long terme tel qu'il en existe dans le secteur de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Ce modèle de prise en charge des clientèles ne correspond pas à la réalité des services en déficience physique qui assurent peu de suivi long terme.

Il a été rappelé que l'intervention auprès de la clientèle est circonscrite en moyenne à une durée de deux ans dans les centres de réadaptation en déficience physique et que les ressources dont ils

disposent reflètent cette réalité. Assurer une prise en charge d'une clientèle qui peut exiger un suivi différent signifie pour eux une modification de leur rôle ainsi que des implications sur leurs ressources qu'ils souhaitent voir prises en considération. Une clarification au niveau régional des responsabilités en matière de prise en charge à long terme de cette clientèle est demandée.

Un autre besoin souvent soulevé concerne le développement de ressources résidentielles adaptées aux besoins des personnes ayant des troubles graves du comportement. En ce moment, il n'y a pas de ressources spécifiques pour cette clientèle et celle-ci se retrouve à recourir aux services de divers établissements qui assurent difficilement l'encadrement requis.

® De l'accès aux services des établissements de réadaptation des clientèles en déficience physique et troubles envahissants du développement ayant des troubles graves du comportement.

Deux aspects sont pris en compte par les CLSC et les organismes communautaires pour mesurer l'accès aux services de la clientèle ayant des troubles graves du comportement. Le premier aspect concerne l'accès aux services surspécialisés organisés régionalement pour cette clientèle. Comme déjà mentionné, les modifications apportées dans les mécanismes de référence vers le PREM-TGC ont réduit leur accès à ces services puisqu'ils ne sont plus en mesure d'y accéder directement. Leurs demandes doivent être dirigées vers les centres de réadaptation.

Le deuxième aspect porte donc sur les délais et les modes de prise en charge par ces établissements. Les difficultés de prise en charge, reliées notamment à la présence de listes d'attente, font que les CLSC et les organismes communautaires ne voient pas d'amélioration dans l'accès aux services. Ce qui explique le commentaire à l'effet que le PREM-TGC semble développer une grande variété de services mais qu'au niveau de ces organisations, les services appropriés ne sont pas plus accessibles qu'avant.

4.3 Un besoin d'information et d'implication plus grand des partenaires

- **Un investissement important dans l'information**

Différents besoins d'information ressortent. D'une part, il est mentionné que les partenaires, comme le réseau scolaire et les organismes communautaires, devraient être mieux informés des changements apportés aux mécanismes de référence vers le PREM-TGC. Plusieurs semblent ne pas avoir été informés des modifications apportées et veulent faire des références, ce qui oblige les centres de réadaptation à devoir clarifier les nouveaux modes de fonctionnement.

D'autre part, il apparaît important de diffuser aussi l'information sur le rôle et les programmes du PREM-TGC à l'ensemble des CLSC et aux CHSGS, principalement auprès de ceux amenés à faire des références en réadaptation dans le secteur de la déficience physique et ce, afin que chacun comprenne mieux l'organisation des services. La diffusion systématique de cette information auprès des établissements de réadaptation serait également appréciée puisque certains arrivent difficilement à différencier les programmes offerts par le PREM-TGC .

- **Une clarification du rôle des partenaires dans la définition et le suivi des activités du PREM-TGC**

Certains établissements et organismes communautaires déplorent le fait d'être moins impliqués qu'avant dans la définition des orientations en matière de programmes d'interventions et de formation. Pour plusieurs, ceci s'exprime par la diminution des rencontres du comité d'orientation du PREM-TGC qui permettaient, selon eux, de suivre les activités réalisées et d'échanger sur les diverses problématiques. Ce comité était considéré par certains comme un lieu d'échanges, de mise en commun et de coordination d'interventions cliniques. La diminution des rencontres est regrettée parce que les effets qui en ressortaient constituaient, pour eux, une retombée intéressante du regroupement des divers niveaux de services autour de ce projet-pilote.

3^E PARTIE : CONSTATS ET PISTES D’ACTION POUR LA POURSUITE DU PROJET EXPÉRIMENTAL

Le portrait des activités du PREM-TGC permet de dégager des constats ainsi que des pistes d’action à explorer dans la perspective d’améliorer le projet expérimenté.

Avant d’aborder ces éléments, il importe de rappeler un élément contextuel qui ajoute à la complexité d’intervention du PREM-TGC et dont il faut tenir compte dans l’évaluation. En effet, le mandat confié au PREM-TGC de couvrir le secteur de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement ainsi que celui de la déficience physique l’amène à composer avec deux réalités de besoins, d’expertise et d’organisation de services. Ces réalités différentes ont un impact sur les activités du PREM-TGC puisque au-delà du modèle général de fonctionnement défini, il doit s’adapter et s’intégrer à deux milieux.

Il apparaît important d’insister sur cet aspect puisqu’il signifie que le PREM-TGC doit, à partir de son plan général d’orientation, prévoir un plan d’action qui reflète les besoins des deux secteurs pour ce qui est notamment de la formation et de la consultation-expertise. Ceci exige une coordination de l’ensemble des partenaires pour l’obtention d’une vision globale mais également une coordination par secteur afin de tenir compte de la spécificité de chacun. Le choix fait de regrouper les services pour les diverses problématiques de troubles graves de comportement implique pour le PREM-TGC un investissement qui doit être pris en compte.

1. L’ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES

- **L’accès de la clientèle ayant des troubles graves du comportement à des services appropriés constitue une préoccupation majeure tant pour les établissements que pour les organismes communautaires. Les responsabilités du PREM-TGC en cette matière doivent être départagées de celles qui incombent à d’autres partenaires afin de pouvoir évaluer ses résultats en fonction du mandat qui lui a été accordé.**

Ainsi, dans le secteur de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, les modifications apportées au processus de référence vers le PREM-TGC signifient effectivement pour certains partenaires - notamment les CLSC et organismes communautaires - une réduction de l’accès à ces services qui n’est pas appréciée.

En effet, le mode de fonctionnement antérieur constituait une porte d'entrée pour l'obtention de services lorsque ceux-ci soit n'étaient pas disponibles dans les établissements de réadaptation ou étaient considérés comme insatisfaisants. Les services régionaux tels que précédemment définis jouaient ainsi un rôle de suppléance qui améliorait pour certains, l'accès aux services mais était considéré par d'autres comme une forme de duplication. Les nouvelles règles de référence sont venues préciser le mandat de chacun. Les établissements de réadaptation, comme services spécialisés, ont la responsabilité première de l'intervention auprès des personnes ayant des troubles graves de comportement et les demandes de services doivent, à ce titre, leur être acheminées. Le PREM-TGC ne peut compenser pour les problèmes d'accès aux services du continuum.

Dans le secteur de la déficience physique, les problèmes identifiés dans le continuum de services concernent le manque de services spécialisés et de ressources d'hébergement pour les personnes ayant des troubles graves de comportement. Ces lacunes peuvent avoir un impact sur les résultats des interventions réalisées auprès de cette clientèle. Le PREM-TGC ne constitue qu'une des composantes du continuum de services.

En effet, le PREM-TGC a, comme services surspécialisés, la responsabilité de fournir le soutien approprié et d'assurer le développement de l'expertise dans les établissements responsables de l'intervention. Ce rappel apparaît important puisque les besoins de services dans les différents secteurs ne doivent pas amener à confondre l'accès à des services surspécialisés et l'accès aux services de deuxième ligne.

Dans ce contexte, il est important de :

- Σ s'assurer que les mécanismes d'accès retenus correspondent aux services attendus du PREM-TGC;
- Σ rappeler le mandat spécifique du PREM-TGC comme services surspécialisés qui concernent le soutien des interventions réalisées par les établissements et le développement de l'expertise;
- Σ prendre en considération, au niveau régional, les besoins de services spécialisés.

2. LES SERVICES OFFERTS PAR LE PREM-TGC

- **La première période d'expérimentation fait ressortir la pertinence de repréciser la notion de troubles graves du comportement ainsi que les critères d'inscription aux services du PREM-TGC.**

Différents éléments amènent à ce commentaire. D'une part, la notion de troubles graves de comportement suscite un questionnement qu'il apparaît nécessaire de poursuivre avec les établissements. D'autre part, l'expérimentation fait ressortir qu'en plus des critères reliés à la lourdeur des problématiques des personnes elles-mêmes et de la capacité de son environnement, un autre facteur de référence concerne la situation des établissements. En effet, la capacité des établissements à obtenir des résultats satisfaisants suite à leurs interventions est également considérée et cette évaluation peut varier en fonction de l'expertise qu'ils possèdent. L'intégration de ce troisième facteur dans les critères de référence rendrait plus claires les raisons d'intervention du PREM-TGC. Elle permettrait également de répondre à certaines préoccupations exprimées par des partenaires à l'effet de vouloir s'assurer que le PREM-TGC demeure sélectif dans l'acceptation des demandes afin que la responsabilité d'intervention auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement se situe dans les établissements de réadaptation.

De plus, il a été suggéré d'élargir l'accessibilité aux services du PREM-TGC à d'autres clientèles que celles ayant été récemment victimes d'un traumatisme cranio-cérébral.

À ce titre, il est suggéré de :

- Σ poursuivre la réflexion sur la notion de troubles graves de comportement;
 - Σ préciser les critères d'admission aux services du PREM-TGC en tenant compte des différents éléments soulevés par les répondants.
-
- **Les modifications apportées aux programmes et aux modes de fonctionnement au cours de cette première année d'implantation représentent une amélioration pour la plupart des partenaires et semblent en voie de donner des résultats intéressants pour ce qui est du soutien à l'intervention. Les attentes portent maintenant sur le développement de l'expertise et la formation des intervenants**

Les changements apportés par le PREM-TGC dans les mécanismes de liaison, les modes d'organisation, le partage des rôles et les programmes sont appréciés par les partenaires. Ils présentent une amélioration significative par rapport au fonctionnement antérieur. Certains aspects reliés à l'intervention, notamment les délais dans le traitement de demandes et l'approche thérapeutique, sont questionnés et demandent des ajustements qui sont prévisibles, surtout dans une phase d'implantation.

Cette période de mobilisation autour de la définition et de la mise en place de ces orientations suscite cependant beaucoup d'attente pour ce qu'on peut appeler la phase de consolidation. Il est maintenant souhaité qu'une emphase soit mise sur la formation et le développement de l'expertise qui est, rappelons-le, l'une des composantes de la mission du PREM-TGC.

À cet effet, il s'avérerait nécessaire que le PREM-TGC :

- Σ mette l'accent sur le développement de l'expertise et élabore, en collaboration avec les établissements, un plan d'action pour la prochaine année.

3. L'INFORMATION SUR LE PREM-TGC

- **Cette première évaluation fait ressortir différents besoins d'information tant sur les mécanismes d'accès et les activités du PREM-TGC que sur la contribution des partenaires dans la définition des orientations.**

La phase de réorganisation a amené des changements dans les règles de fonctionnement et dans les programmes qui sont loin d'être clairs pour les partenaires, qu'ils soient directement ou indirectement impliqués. Une diffusion systématique d'information sur le rôle et les programmes disponibles permettrait de clarifier l'apport possible du PREM-TGC dans les services offerts aux personnes ayant des troubles graves du comportement.

Le mandat du comité d'orientation du PREM-TGC ainsi que la contribution attendue des partenaires à celui-ci devraient également faire l'objet de clarification puisque ces aspects sont perçus différemment selon les répondants.

De l'information plus détaillée sur les réalisations par programme ainsi que sur les actions prévues est également souhaitable. À cette dimension s'ajoute, pour les fins de l'évaluation, celle du budget par programme afin d'avoir un aperçu global de l'utilisation des ressources.

Afin d'assurer une meilleure compréhension de son apport possible ainsi qu'une plus grande transparence, le PREM-TGC devrait fournir plus d'information sur :

- Σ son rôle et ses programmes;
- Σ son plan d'action et ses réalisations.

CONCLUSION

Le mandat du Service des études et de l'évaluation consistait à faire une évaluation de la première année d'implantation du PREM-TGC. Cette démarche a été entreprise dans le cadre des balises données par le conseil d'administration de la Régie régionale et porte donc sur le modèle d'organisation de services centralisés expérimenté pour une période de quatre ans.

Cette première année d'implantation du PREM-TGC a signifié pour l'équipe un investissement majeur dans la redéfinition des programmes et des modes de fonctionnement. Les changements qui en résultent, notamment pour ce qui est des mécanismes de liaison et des services d'intervention clinique, sont généralement appréciés des partenaires. Même s'il est encore trop tôt pour voir l'impact de ces services sur les usagers, le soutien à l'intervention et l'apport financier sont considérés, par des établissements, comme ayant eu un effet bénéfique.

L'autre aspect du mandat du PREM-TGC, qui concerne le développement de l'expertise, est évalué comme n'ayant pas été assez couvert au cours de cette année. Il faut rappeler que son rôle en ce domaine est celui qui suscite le plus d'attentes. Celles-ci concernent les activités formelles de formation mais également le soutien professionnel des intervenants chargés de l'application des mesures auprès des usagers.

Les modifications apportées dans les règles de référence font moins l'unanimité car elles sont perçues par certains comme une réduction de l'accès aux services. L'obtention de plus d'information sur les orientations et les réalisations du PREM-TGC serait appréciée, et ce, particulièrement dans le cadre d'un projet expérimental qui peut nécessiter des ajustements.

Cette première période couverte par l'évaluation en fut donc une de transformation des activités du PREM-TGC. Sur la base des informations recueillies, la prochaine période, pour être estimée satisfaisante, devrait en être une d'intensification des activités. Celles-ci devraient consister principalement en :

- un investissement majeur en formation et développement d'expertise;
- une consolidation des modes de fonctionnement et des programmes d'intervention du PREM-TGC ainsi qu'une diffusion d'information sur son rôle et ses activités.

ANNEXES

ANNEXE 1					
RÉPARTITION DES USAGERS SELON L'ÉTABLISSEMENT RÉFÉRENT ET LA PROBLÉMATIQUE					
Établissement référent / problématiques	Déficiences intellectuelles	Troubles envahissants du développement	Troubles cranio-cérébraux	Autre	Total des usagers
Centre de réadaptation Gabrielle Major	4	4			8
Centre Miriam	6	4			10
Horizon		1			1
Lisette-Dupras	4	2			6
Ouest de Montréal	5				5
Services de réadaptation l'Intégrale	5				5
Lucie Bruneau PRARI			1	2	3
IRM	1		4		5
Lucie-Bruneau (L'Esplanade)			1		1
Douglas	1				1
Louis-H. Lafontaine			1		1
Rivière-des-Prairies		5	1		6
Bordeau-Cartierville	1				1
Mance-Descarries			1		1
Marie Rolet	1				1
Résidence St-Charles-Borromée			1		1
St-Mary	1				1
Villeray			1		1
École St-Pierre Apôtre	1				1
Autisme et troubles envahissants du développement		2			2
SAAQ			1		1
TOTAL	30	18	12	2	62

ANNEXE 2

**TABLEAU 1 : IDENTIFICATION DU NOMBRE DE PERSONNES REJOINTES PAR CATÉGORIE
DE PERSONNEL ET PROVENANCE**

Personnel visé	Catégorie de personnel	Nombre de personnes
Personnel des établissements	Cadres intermédiaires	6
	Cadres supérieurs	1
	Conseillers (psy, ortho, ergo etc)	47
	Éducateurs spécialisés	165
	Enseignants, psychoéducateurs	25
	Non spécialisé (PAB, accompagnateurs)	37
Équipe régionale	Conseillers (psy, ortho, ergo etc)	12
Total		293

ANNEXE 2

TABLEAU 2 : RÉPARTITION DES PARTICIPANTS SELON L'ÉTABLISSEMENT RÉFÉRENT ET LA PROBLÉMATIQUE

Personnel	Établissements	Ateliers	Nombre de personnes
Personnel des établissements	CH Rivière-des-Prairies	Épilepsie	12
	Somme CHVP		12
	CR Centre de réadaptation Gabrielle Major	Problématiques médicales et troubles du comportement	50
	CR Centre Miriam Siège Social	Épilepsie	15
	CR L'Intégrale (Benny Workshop)	Approche multimodale de base	19
		Problématiques médicales et troubles du comportement	50
	CR Services de réadaptation l'Intégrale	Épilepsie	13
	SC École Peter Hall	Problématiques médicales et troubles du comportement	25
	Somme DI		172
	CR Constance Lethbridge	Approche multimodale de base	30
	CR Raymond-Dewar	Approche multimodale de base	2
	RI Carrefour La Triade	Approche multimodale de base	32
			64
	Inconnu	Comportement ou crise d'épilepsie?	16
		Épilepsie	17
	Somme Inco		33
Somme personnel des établissements			281
Équipe régionale	CO Programme Régional d'expertise Multi. TGC	Épilepsie	12
	Somme Autre		12
Somme équipe régionale			12
Total			293

ANNEXE 3

Liste des personnes rencontrées pour l'évaluation du PREM-TGC

Des établissements :

Mme Patrice Connolly, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
Mme Nicolina Gesualdi, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
Mme Lynn Grégoire, Hôpital Rivière-des-Prairies
M. Robin Laroche et Mme Hélène Desrosiers, Centre de réadaptation l'Intégrale
Mme Anne-Claire Marcotte, Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
M. Dominique Martinet, Centre de réadaptation Gabrielle Major
Dr Luc Morin, Hôpital Douglas
Mme Dominique Normand, Centre de réadaptation Lisette-Dupras
M. Régis Pearson, Institut de réadaptation de Montréal
M. Yves Poirier, CLSC La Petite Patrie
M. Chris Wilson, Centre Miriam

Des organismes communautaires :

Mme Thérèse Collin, Centre régional des associations en déficience intellectuelle
Mme Carmen Lahaie, Mme Johanne Lefebvre et Mme Danielle Schirmer, Autismes et troubles envahissants du développement Montréal
M. Pierre Mitchell et Mme Pauline Curadeau, Association québécoise des traumatisés crâniens

Du Programme régional d'expertise multidisciplinaire :

M. Guy Sabourin

De la Régie régionale :

Mme Suzanne Boulerice, Services de santé mentale et déficience intellectuelle
Mme Martine Cloutier et M. Jacques Grégoire, Services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience physique

