



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

Évaluation du Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves du comportement

Document présenté à
Monsieur Normand Lauzon, chef de service
Service des études et de l'évaluation
Direction de la programmation et coordination
Régie régionale de la santé et des services
sociaux de Montréal-Centre

Document rédigé par
Guylaine Doré, Ph.D
Jean-Jacques Bernier, Ph.D

Février 1999

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

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1999

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 1999.

Évaluation du Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves du comportement

Document présenté à
Monsieur Normand Lauzon, chef de service
Service des études et de l'évaluation
Direction de la programmation et coordination
Régie régionale de la santé
et des services sociaux
de Montréal-centre

Document rédigé par
Guylaine Doré, Ph.D.
Jean-Jacques Bernier, Ph.D.

Février 1999

Dans cet ouvrage, le masculin est utilisé comme représentant des deux sexes, sans discrimination à l'égard des hommes et des femmes et dans le seul but d'alléger le texte.

Remerciements

Cette étude évaluative a été rendue possible grâce à l'étroite collaboration de plusieurs personnes. Nous leur sommes redevables d'avoir pu franchir une à une les étapes nécessaires à la réalisation de l'enquête et à la rédaction de ce rapport.

Parmi ces personnes mentionnons :

- les gestionnaires, les directeurs généraux et les directeurs de services professionnels et les responsables de programme d'établissements partenaires, associés et non partenaires;
- les intervenants et les gestionnaires de cas du Consortium;
- les représentants des parents au sien de diverses associations, sous l'égide de Zone Grise;
- les personnes-ressources de la Régie régionale de Montréal-centre:
- madame Sylvie Taillefer, secrétaire du Consortium;
- monsieur André Lapointe, coordonnateur du Consortium.

Nous désirons exprimer notre profonde gratitude aux proches des usagers et aux usagers eux-mêmes pour leur réponse positive à notre demande de collaboration. Nous tenons aussi à souligner la collaboration précieuse de madame Danielle Paquette, qui a révisé le texte.

En terminant, nous aimerions témoigner, de façon toute particulière, notre reconnaissance à monsieur Normand Lauzon, chef de service, du Service de l'évaluation de la Régie régionale et à madame Jocelyne Gratton, sa secrétaire, pour leur soutien constant à toutes les étapes du déroulement de l'enquête.

À tous, nous tenons à manifester notre reconnaissance ainsi que l'expression de nos remerciements sincères.

Guyline Doré

Jean-Jacques Bernier

Table des matières

Page de remerciements	i
Résumé	ii
Table des matières	viii
Liste des tableaux	x
 1. Le contexte et le mandat de l'évaluation	 1
2. Les personnes consultées	3
3. Les questions reliées à l'implantation du programme	6
3.1 Le programme correspond-il à la planification ? Quels en sont les ressources et les services? Quelle en est l'organisation? Est-il utilisé en termes de première ressource?	6
3.2 Le programme s'implante-t-il selon les principes directeurs sous-jacents à son élaboration? Quelles modifications ont été apportées depuis le début de l'implantation? Pourquoi?	9
3.3 Quelles sont les difficultés auxquelles font face les gestionnaires du programme tout au long de l'étape d'implantation?	13
3.4 Quelles ressources sont affectées à l'implantation et à l'actualisation du programme?	13
3.5 Quels établissements participent aux activités de fonctionnement dans le cadre de l'implantation du programme?	14
3.6 Quel est le niveau de collaboration des établissements partenaires aux différents services offerts?	15
3.7 Quels services et quelles activités sont implantés dans le cadre du programme évalué?	15
3.8 Quels sont les services typiques et atypiques offerts par le programme?	16
3.9 Les rôles et les tâches de chacun des partenaires, tels que définis par le programme, sont-ils respectés? Qui est imputable de la qualité des services offerts?	18
3.10 Quelle est la part de responsabilité de chacun des partenaires face aux services qui sont offerts par le Consortium? Comment s'opérationnalise l'imputabilité institutionnelle au sein du Consortium?	18
3.11 Ces mandats pourraient-ils être confiés directement aux établissements?	19
3.12 La structure proposée est-elle fonctionnelle?	19
4. Les questions reliées aux impacts du programme	21
4.1 Le programme améliore-t-il le niveau d'adéquation de la réponse aux besoins des usagers?	21
4.2 Le programme permet-il de développer une expertise fondée sur la complémentarité et la multidisciplinarité des compétences spécialisées des intervenants du Consortium?	23
4.3 Le programme permet-il à la personne souffrant de T.G.C., clientèle ciblée par celui-ci, de demeurer plus longtemps dans son milieu de vie?	24
4.4 Le programme permet-il de diminuer l'utilisation de séjours en milieux protégés par les personnes souffrant de T.G.C.?	25
4.5 Le programme permet-il une réponse rapide à toutes les demandes de services de la clientèle ciblée?	26
4.6 Le programme permet-il d'éviter le renvoi de l'utilisateur en quête d'un service spécialisé d'un établissement à l'autre?	27
4.7 Le programme permet-il d'éviter le maintien de l'utilisateur dans un milieu inadéquat?	27
4.8 Le programme permet-il d'accéder à une gamme de services complémentaires en provenance des établissements concernés?	28
4.9 Le programme offre-t-il le soutien prévu aux aidants concernés par la clientèle ciblée?	29

4.10	En quoi les services offerts par le Consortium dans leurs diverses composantes améliorent-ils de façon significative la réponse aux besoins de la clientèle?	30
4.11	En d'autres mots, y a-t-il une plus-value que le Consortium ajoute à la prestation des services déjà assumés par les établissements et les organismes? Si oui, quel est cet apport?	34
4.12	La quantité de besoins pour les types de services prévus justifie-t-elle l'investissement fait?	35
4.13	Quelle est la valeur ajoutée du maintien d'une structure centralisée pour compléter les actions des établissements et les organismes dans la prestation des services?	36
4.14	Le programme dessert-il les clientèles visées? À quels autres profils de clientèles le Consortium pourrait-il offrir des services?	38
5.	La réponse aux questions des trois dimensions proposées par la Régie régionale	40
6.	Les grands constats (forces et carences)	43
7.	Les recommandations	45

Les annexes

Devis

Outils de la cueillette d'information

Liste des documents consultés

Liste de la correspondance

Rapport synthèse : Problématique de santé mentale et/ou comportementale (Document du Consortium)

Liste des tableaux

Tableau 1	Répartition des répondants ciblés selon leur appartenance organisationnelle (Nombre = 29)	3
Tableau 2	Nombre de personnes dont les proches furent interviewés, selon le diagnostic inscrit au dossier de l'utilisateur (Nombre = 11)	5
Tableau 3	Statut du répondant au questionnaire, selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	5
Tableau 4	Niveau de satisfaction des administrateurs et des gestionnaires quant à l'implantation du programme (Nombre = 12)	6
Tableau 5	Niveau d'atteinte des objectifs selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	7
Tableau 6	Niveau d'adéquation entre les clientèles visées et celles desservies selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	7
Tableau 7	Satisfaction quant à la définition des rôles des instances du Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	7
Tableau 8	Raisons qui motivent la référence d'un utilisateur selon les proches des utilisateurs (Nombre = 11)	8
Tableau 9	Présentation des quatre principaux éléments de faiblesse dans l'implantation du programme selon les intervenants du Consortium (Nombre = 8)	8
Tableau 10	Présentation des deux principaux éléments de force dans l'implantation du programme selon les intervenants du Consortium (Nombre = 8)	9
Tableau 11 (reprise du # 5)	Niveau d'atteinte des objectifs selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	9
Tableau 12	Capacité du Consortium à offrir une réponse rapide aux besoins des utilisateurs selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	10
Tableau 13	Niveau d'accessibilité des services selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	10
Tableau 14	Réponses à l'énoncé #2 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	10
Tableau 15	Réponses à l'énoncé #8 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	11
Tableau 16	Réponses à l'énoncé #11 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	11

Tableau 17	Réponses à l'énoncé #12 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	11
Tableau 18	Respect des orientations du Consortium dans l'implantation du programme selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 8)	12
Tableau 19	Présentation des deux principaux éléments de faiblesse dans l'implantation du programme selon les intervenants du Consortium (Nombre = 8)	12
Tableau 20	Présentation des deux principaux éléments de force dans l'implantation du programme selon les intervenants du Consortium (Nombre = 8)	12
Tableau 21	Difficultés rencontrées par les gestionnaires du Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	13
Tableau 22	Réponses à l'énoncé #10 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	14
Tableau 23	Niveau de collaboration selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	15
Tableau 24	Commentaires et caractéristiques des activités implantées par le Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	15
Tableau 25	Types de services rendus par le Consortium selon les proches des usagers (Nombre = 11)	16
Tableau 26	Diversité des services (typiques et atypiques) selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	16
Tableau 27	Caractéristiques des services offerts par le Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	17
Tableau 28 (reprise du # 7)	Satisfaction quant à la définition des rôles des instances selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	18
Tableau 29	Opérationnalisation de l'imputabilité des établissements selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	18
Tableau 30	Partage des responsabilités entre partenaires selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	18
Tableau 31	Possibilité d'attribuer le mandat du Consortium à des établissements selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	19
Tableau 32	Aspects fonctionnels de la structure selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	19
Tableau 33 (reprise du # 4)	Niveau de satisfaction des administrateurs et des gestionnaires quant à l'organisation et les services rendus jusqu'à présent (Nombre = 12)	20

Tableau 34	Niveau d'amélioration de réponse aux besoins de la clientèle selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	21
Tableau 35	Niveau de satisfaction ressentie à la suite de ou des interventions faites par le Consortium selon les proches des usagers (Nombre = 11)	21
Tableau 36	Réponses à l'énoncé #9 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	22
Tableau 37	Réponses à l'énoncé #14 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	22
Tableau 38	Réponses à l'énoncé #16 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	23
Tableau 39	Réponses à l'énoncé #4 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	23
Tableau 40	Réponses à l'énoncé #11 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	24
Tableau 41	Capacité de maintenir l'utilisateur dans son milieu de vie selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	24
Tableau 42 (reprise du # 8)	Raisons qui motivent la référence d'un utilisateur selon ses proches (Nombre = 11)	25
Tableau 43	Réponses à l'énoncé #13 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	25
Tableau 44 (reprise du # 12)	Capacité de donner une réponse rapide selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	26
Tableau 45	Réponses à l'énoncé #1 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	26
Tableau 46	Réponses à l'énoncé #7 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	26
Tableau 47 (reprise du # 13)	Niveau d'accessibilité des services selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	27
Tableau 48 (reprise du # 41)	Capacité de maintenir l'utilisateur dans son milieu de vie selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	27
Tableau 49	Niveau d'individualisation des services selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	28
Tableau 50	Développement d'une expertise fondée sur la multidisciplinarité selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	28

Tableau 51	Services complémentaires offerts par le Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	28
Tableau 52 (reprise du # 21)	Réponses à l'énoncé #10 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	29
Tableau 53 (reprise du # 51)	Réponses à l'énoncé #15 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	29
Tableau 54 (reprise du # 13)	Niveau d'accessibilité des services selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	30
Tableau 55 (reprise du # 35)	Niveau de satisfaction ressentie à la suite de ou des interventions faites par le Consortium selon les proches des usagers (Nombre = 11)	30
Tableau 56	Éléments négatifs à améliorer selon les proches des usagers (Nombre = 11)	31
Tableau 57 (reprise du # 49)	Niveau d'individualisation des services selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	31
Tableau 58	Réponses à l'énoncé #3 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	32
Tableau 59	Réponses à l'énoncé #5 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	32
Tableau 60	Réponses à l'énoncé #6 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	32
Tableau 61	Réponses à l'énoncé #8 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	33
Tableau 62 (reprise du # 43)	Réponses à l'énoncé #13 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	33
Tableau 63	Impacts du Consortium en termes de services selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 13)	34
Tableau 64	Avis des administrateurs et des gestionnaires sur les caractéristiques des réponses offertes par le Consortium (Nombre = 13)	34
Tableau 65	Avis des administrateurs et des gestionnaires sur le niveau d'adéquation entre les besoins et l'investissement (Nombre = 30)	35
Tableau 66	Niveau de satisfaction générale des administrateurs et des gestionnaires (Nombre = 13)	35
Tableau 67	Éléments importants à privilégier selon les proches des usagers (Nombre = 11)	36
Tableau 68 (reprise du # 45)	Développement d'une expertise fondée sur la multidisciplinarité selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	36

Tableau 69	Définition des rôles des instances selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	37
Tableau 70	Valeur ajoutée du Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	37
Tableau 71 (reprise du # 39)	Réponses à l'énoncé #4 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur selon le diagnostic de l'utilisateur (Nombre = 20)	37
Tableau 72	Types de clientèles desservies par le Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	38
Tableau 73	Autres profils possibles de clientèles selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	38
Tableau 74	Types de services reçus par la clientèle avant l'intervention du Consortium selon les proches des usagers (Nombre = 11)	39
Tableau 75 (reprise des # 8 et # 42)	Raisons qui motivent la référence d'un usager selon ses proches (Nombre = 11)	39
Tableau 76	Pertinence de la clientèle rejointe selon les administrateurs et les gestionnaires (Nombre = 30)	39

Résumé

Le but de l'étude évaluative consistait à fournir des réponses aux interrogations des instances décisionnelles de la Régie régionale de Montréal-Centre qui doivent se prononcer sur la pertinence de poursuivre le financement du Consortium de services pour les personnes ayant des troubles graves du comportement.

Tel qu'annoncé par le devis d'évaluation, ce rapport d'enquête couvre les trois dimensions que prennent en compte les composantes du projet soit : l'apport spécifique du Consortium dans la réponse aux besoins; l'analyse de la demande; et la pertinence du modèle organisationnel. Il fait état des résultats des enquêtes qui ont été menées du début du mois de septembre à la troisième semaine du mois de décembre 1998 et présente les appréciations des usagers et de leurs proches, des intervenants et des administrateurs des établissements concernés par les problématiques entourant les personnes ayant des troubles graves du comportement.

Des réponses sont données concernant l'impact et l'implantation du programme, de même qu'aux questions des trois ordres qui ont un rôle déterminant pour la prise de décisions des gestionnaires de la Régie régionale de Montréal-Centre

L'information fournie, suite à l'interprétation des résultats, nous a permis d'effectuer un diagnostic des erreurs de parcours et d'évaluer le degré d'atteinte des objectifs. Il s'agit en fait d'une description et d'une évaluation de la démarche de l'implantation du Consortium après quelques mois d'activités. Les réponses aux questions qui sont formulées dans le rapport portent et informent sur le comment, les conditions et les impacts des activités ainsi que sur les difficultés.

Nous désirons que le lecteur perçoive les analyses, les synthèses et l'interprétation dans les deux contextes d'utilisation, soit le contexte formatif et le contexte sommatif.

Les personnes consultées

Dans le cadre de cette enquête, nous avons sollicité la collaboration d'une soixantaine de personnes concernées de diverses façons par le Consortium. Plusieurs administrateurs et gestionnaires d'établissements partenaires et non partenaires ainsi que des représentants d'associations ont été interviewés. À l'aide d'une grille d'entrevue semi-structurée, ceux-ci ont aussi eu l'occasion de compléter et de préciser les informations transmises oralement. Les intervenants du Consortium ont

partagé leurs opinions et leur vécu lors d'une rencontre de type : technique de groupe nominal. Finalement, plusieurs usagers et leurs proches ont pu s'exprimer lors d'entrevues semi-dirigées ou en complétant un questionnaire qui leur fut adressé.

La réponse aux questions des trois dimensions proposées par la Régie régionale

Les trois grandes dimensions sur lesquelles portent les résultats de cette enquête sont :

1. L'apport spécifique du Consortium dans la réponse aux besoins;
2. L'analyse de la demande;
3. La pertinence du modèle organisationnel.

L'apport spécifique du Consortium dans la réponse aux besoins

Les interrogations qui y sont reliées concernent la spécificité de l'apport du Consortium, la satisfaction des usagers, des proches, des administrateurs et des gestionnaires, l'évolution des plaintes et les raisons du recours volontaire au Consortium.

L'analyse de la demande

Les questions reliées à cette dimension sont : le portrait de la clientèle (sa provenance et son volume), la justesse du nombre de clients potentiels et sa projection (le potentiel de besoins), les demandes traitées et desservies, la récurrence des besoins, les délais, l'accessibilité et la rapidité de la réponse, la demande non répondue, en attente ou refusée.

La pertinence du modèle organisationnel

Ces éléments concernent : la structure et le type d'organisation, les services offerts par le Consortium, les orientations, le niveau d'opérationnalité, les apports et la valeur ajoutée.

Les grands constats sous chaque dimension (forces et carences)

La première dimension : L'apport spécifique

- a) Du côté positif, le Consortium :
 - est perçu comme innovateur;
 - favorise la collaboration entre les établissements;
 - présente un taux de satisfaction intéressant quant à l'intervention;
 - satisfait généralement les familles et les proches et ce, en regard de plusieurs aspects;
 - a développé une approche plus personnalisée;
 - peut déjà offrir des services atypiques complémentaires à ceux offerts par les établissements.
- b) Du côté négatif, le Consortium :
 - n'a pas suffisamment développé son expertise d'appoint;
 - suscite de l'insatisfaction quant à son organisation et à la qualité de l'implantation en général;
 - met et laisse l'intervenant dans un rôle complexe et parfois confondant;
 - n'a pas démontré suffisamment l'aspect complémentaire des services qu'il offre;
 - n'a pas fait suffisamment de publicité en dehors du milieu.

La deuxième dimension : L'analyse de la demande

- a) Du côté positif, le Consortium :
 - offre déjà des services individualisés;
 - présente un taux de satisfaction intéressant quant à la qualité et la rapidité de la réponse aux besoins;
 - présente déjà un taux de satisfaction intéressant quant au maintien de l'utilisateur dans un milieu adéquat;
 - présente déjà un taux de satisfaction intéressant quant à sa capacité d'éviter de maintenir l'utilisateur en milieu inadéquat;
 - a obtenu quelques succès concernant l'accessibilité aux services.
- b) Du côté négatif, le Consortium :
 - doit améliorer son plan d'interventions, axé sur les causes;
 - offre des services à une clientèle ayant des troubles graves du comportement et dont l'identification porte à confusion;
 - doit parfaire l'adéquation de la réponse aux besoins;

- doit fonctionner malgré les problèmes d'ordre politique qui apportent de la confusion et nuisent au fonctionnement normal;
- n'utilisent pas suffisamment les ressources universitaires;
- ne tient pas compte des revendications des représentants des associations de parents;
- donne l'impression de dupliquer les services.

La troisième dimension : La pertinence du modèle

a) Du côté positif, le Consortium :

- apparaît comme une solution au vide d'expertise pour compléter les services offerts par les établissements;
- a démontré qu'il peut compléter sa phase d'implantation (expérimentale) dans un délai raisonnable;
- semble capable d'atténuer les écarts entre les attentes et son offre de services;
- améliore la réponse aux besoins de manière générale;
- constitue un investissement partiellement justifié par rapport au nombre des besoins;
- génère une amélioration de la situation générale de l'utilisateur, telle que constatée par les proches et la famille;
- soutient relativement bien les aidants, c'est-à-dire les intervenants et les proches;
- est généralement perçu comme un consultant et non comme un substitut.

b) Du côté négatif, le Consortium :

- s'est peu préoccupé de la formation;
- génère certaines confusions quant aux orientations sous-jacentes aux décisions dites d'ordre administrative et de celles d'ordre clinique;
- doit créer et développer un modèle d'évaluation diagnostique;
- présente une structure lourde, principalement en ce qui regarde son mode de fonctionnement;
- doit devenir une plus-value, une valeur ajoutée sans équivoque aux services déjà offerts.

Les recommandations

Compte tenu des constats découlant de la colligation des données, nous formulons les recommandations suivantes regroupées sous chacune des dimensions .

Les recommandations générales

Nous recommandons que la Régie régionale de Montréal-Centre veille à ce que :

1. Soit poursuivi et soutenu le développement d'une expertise de pointe centralisée dans le domaine des troubles graves du comportement.
2. Le Centre de coordination et de concertation¹ poursuive ses activités et qu'il lui fournisse les moyens, incluant un budget suffisant, pour lui permettre d'atteindre les objectifs découlant de sa mission et de ses principes directeurs.
3. Des dispositions soient prises pour que le Centre de coordination et de concertation soit rattaché à un établissement du réseau doté d'un institut universitaire pertinent à la problématique. Le cas échéant, la Régie régionale pourrait étudier la possibilité que ce Centre de coordination et de concertation ait un statut légal doté d'un siège social indépendant et autonome.

La première dimension : La spécificité

Nous recommandons que la Régie régionale de Montréal-Centre veille à ce que :

4. Le Centre revise son plan de développement et ajuste ses orientations en fonction de sa mission première et des principes directeurs sous-jacents.
5. Le Centre mette sur pied et enclenche sans tarder une démarche structurée permettant le développement de l'expertise (engagement d'un psychiatre et autres experts médecins) et développe un modèle d'évaluation diagnostique et un plan de formation.
6. La recherche fondamentale et appliquée, en particulier celle des milieux universitaires, et l'expertise des ressources scientifiques reconnues, telle la Clinique du Comportement/Pharmacologie du Colorado des docteurs Ryan et Saldenblatt, soient mises à profit dans la prochaine phase d'activités du Centre.

¹ Le mot «Centre» désigne l'expertise d'appoint centralisée à laquelle on réfère à la première recommandation.

7. Les activités et le mode de fonctionnement du Centre tiennent compte et soient mieux adaptés, dans les limites de sa mission, aux attentes des représentants des associations de parents et de la Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal.

La deuxième dimension : L'analyse de la demande

Nous recommandons que la Régie régionale de Montréal-Centre veille à ce que :

8. Le Centre détermine officiellement le type de clientèle à desservir et s'il doit s'ouvrir à d'autres clientèles que celles qui sont présentement identifiées, qu'il le fasse dans le respect des limites de son mandat.
9. Précise et opérationnalise les rôles de ses principaux acteurs et de ses principales composantes.
10. Élimine les ambiguïtés qui découlent d'une forte tendance à desservir des clientèles non ciblées et à rendre des services qui ne sont pas prévus dans son mandat en se donnant une définition opérationnelle, comportant des indicateurs exclusifs, au concept de troubles graves du comportement.

La troisième dimension : La pertinence du modèle

Nous recommandons que la Régie régionale de Montréal-Centre veille à ce que :

11. Le Centre, avec l'aide du Comité aviseur, analyse la situation à la lumière des réalités nouvelles et des constats de ce rapport.
12. Les instances administratives pertinentes incitent le Centre à assouplir sa structure en révisant son mode de fonctionnement, en précisant ses responsabilités et en distinguant le processus de décision d'ordre financier de celui d'ordre clinique.
13. Prenne les dispositions pour améliorer l'information et la publicité sur sa raison d'être et son rôle spécifique et ce, à l'intérieur et à l'extérieur du réseau, surtout auprès des scientifiques intéressés au domaine, en particulier dans les milieux universitaires, auprès des organismes du monde médical et des associations pertinentes représentant les parents et les usagers.
14. Définisse ses propres indicateurs de performance.

1. Le contexte et le mandat

Ce rapport présente l'évaluation du programme de Consortium pour personnes ayant des troubles graves du comportement. Ce projet veut mettre en place une «structure organisationnelle de services avant-gardiste, professionnelle et flexible» visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant des troubles graves du comportement¹. Les services du Consortium sont dispensés une équipe régionale composé d'experts, d'une banque de ressources physiques accessibles par entente d'achats de services, selon les besoins des usagers². Ces services visent à supporter et à compléter l'action des établissements et organismes auprès de la clientèle et de leur famille.

Ainsi, le Consortium (CSPTGC) est formé de représentants des milieux, d'établissements, d'experts, de professionnels et d'associations de parents, en vue d'optimiser le développement et l'opérationnalisation des services pour personnes ayant des troubles graves du comportement³.

Les établissements partenaires du Consortium proviennent :

- a) du réseau de la déficience intellectuelle :
 - ◆ Le Centre Miriam;
 - ◆ Le Centre de réadaptation Gabrielle Major;
 - ◆ Les Services de réadaptation l'Intégrale.
- b) du réseau des déficiences physiques :
 - ◆ le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau;
 - ◆ l'Institut de réadaptation de Montréal.
- c) du réseau de la santé mentale :
 - ◆ le Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine;
 - ◆ le Centre hospitalier Rivière-des-Prairies.

Les groupes ayant confirmé leur association au Consortium sont :

- ◆ le Comité régional des associations en déficience intellectuelle (CRADI), représenté par le Comité Zone Grise;
- ◆ les Centres locaux de services communautaires (CLSC) de Montréal;
- ◆ les milieux universitaires.

Le rapport répond aux instances décisionnelles de la Régie régionale de Montréal-Centre qui doivent se prononcer sur la pertinence de poursuivre le financement du Consortium de services pour les personnes ayant des troubles graves du comportement (Proposition p.2).

Tel qu'annoncé par le devis d'évaluation (annexe 2), ce rapport d'enquête couvre les trois dimensions que prennent en compte les composantes du projet soit : l'apport spécifique du Consortium dans la réponse aux besoins; l'analyse de la demande; et la pertinence du modèle organisationnel. Il fait état des résultats des enquêtes qui ont été menées du début du mois de septembre à la troisième semaine du mois de décembre 1998 et présente les appréciations des usagers et de leurs proches, des intervenants et des administrateurs des établissements concernés par les problématiques entourant les personnes ayant des

1 Comité de maillage en déficience intellectuelle (COSOM). *Le Consortium de Services pour personnes ayant des troubles graves du comportement*, août 1997, p.7.

2 Idem note 1, p.7.

3 Idem note 1, p.1.

troubles graves du comportement.

Des réponses sont données concernant l'impact et l'implantation du programme, de même qu'aux questions des trois ordres qui ont un rôle déterminant pour la prise de décisions des gestionnaires de la Régie régionale de Montréal-Centre sont traitées.

L'information fournie suite à l'interprétation des résultats nous a permis d'effectuer un diagnostic des erreurs de parcours et d'évaluer le degré d'atteinte des objectifs. Il s'agit en fait d'une description et d'une évaluation de la démarche de l'implantation du Consortium après quelques mois d'activités. Les réponses aux questions qui sont formulées dans ce rapport portent et informent sur le comment, les conditions et les impacts des activités ainsi que sur les difficultés.

Nous désirons que le lecteur perçoive les analyses, les synthèses et l'interprétation dans les deux contextes d'utilisation, soit le contexte formatif et le contexte sommatif.

2. Les personnes consultées

Dans le cadre de cette enquête, nous avons sollicité la collaboration d'une soixantaine de personnes concernées de diverses façons par le Consortium. Plusieurs administrateurs et gestionnaires d'établissements partenaires et non partenaires ainsi que des représentants d'associations ont été interviewés. À l'aide d'une grille d'entrevue semi-structurée, ceux-ci ont aussi eu l'occasion de compléter et de préciser les informations transmises oralement. Les intervenants du Consortium ont partagé leurs opinions et leur vécu lors d'une rencontre de type : technique de groupe nominal. Finalement, plusieurs usagers et leurs proches ont pu s'exprimer lors d'entrevues semi-dirigées ou en complétant un questionnaire qui leur fut adressé.

Les administrateurs et les gestionnaires

Le tableau 1 comporte la liste des administrateurs et des gestionnaires, des représentants d'organisations et d'établissements partenaires et non partenaires ou associés au Consortium qui furent interviewés. Ce tableau indique aussi le rôle de chacun dans son organisme. Un total de 29 personnes sont identifiées dont cinq sont membres du Comité de suivi, trois représentent des institutions partenaires associées, six personnes proviennent de trois institutions non partenaires et quinze personnes sont rattachées aux sept institutions partenaires. À ces personnes, s'ajoute une représentante de la Régie régionale. À noter qu'une personne membre du Comité de suivi est aussi la représentante d'une institution partenaire associée.

Il est important de préciser que cet échantillon de personnes rencontrées est représentatif des établissements et des divers rôles remplis par le Consortium. Un plus grand nombre de personnes ont été sollicité mais en raison des contraintes de temps et de disponibilité, nous n'avons pu les interviewer.

Tableau 1.
Répartition des répondants ciblés
selon leur appartenance organisationnelle
(Nombre = 29)

Nom	Comité de suivi	Organismes (fonction)	Institutions (partenaire ou non)
Thérèse Colin	Oui	Comité déficience intellectuelle CRADI	(partenaire associé)
Johanne Lefebvre	Oui	Comité déficience intellectuelle Comité Zone Grise	
André Lapointe	Oui	Consortium (<i>coordonnateur</i>)	
Claire Amyot	Oui	Régie régionale. Déficience intellectuelle (<i>conseillère</i>)	
Carmen Lahaie	Non	Zone grise	(partenaire associé)
Carole McDonough	Non	C.R. Miriam (<i>directrice de la programmation</i>)	(partenaire)
John Aung Thwin	Non	C.R. Lisette Dupras (<i>directeur général</i>)	(non partenaire)
		Les promotions sociales Taylor-Thibodeau (<i>directeur par intérim</i>)	
		Regroupement de l'Ouest de Montréal (<i>directeur</i>)	(non partenaire)
Guy-Michel Deslauriers	Non	C.R. Lisette Dupras (<i>conseiller</i>)	(non partenaire)
Judith Couture	Non	C.R. Lisette Dupras (<i>adjointe au directeur général</i>)	(non partenaire)
Hélène Duval	Non	C.R. Gabrielle Major (<i>directrice générale</i>)	(partenaire)

Alain Lefebvre	Non	C.R. Lucie Bruneau (<i>directeur général</i>)	(partenaire)
Nicolina Gesualdi	Non	C.R. Lucie Bruneau (<i>directrice des programmes</i>)	(partenaire)
Denise Mauger	Non	Institut de réadaptation de Montréal (<i>directrice des programmes</i>)	(partenaire)
Marc Pronovost	Non	Institut de réadaptation de Montréal (<i>conseiller à la direction des programmes</i>)	(partenaire)
André Asselin	Non	Institut de réadaptation de Montréal (<i>coordonnateur TCC</i>)	(partenaire)
Jean-Pierre Aumont	Non	C.R. L'Intégrale (<i>directeur général</i>)	(partenaire)
Jacques Goineau	Non	C.H. Louis-H, Lafontaine (<i>médecin</i>)	(partenaire)
Jacques Hendlisz	Non	C.H. Douglas (<i>directeur général</i>)	(non partenaire)
Joanne Martial	Non	C.H. Douglas (<i>chef du département de psychiatrie</i>)	(non partenaire)
Marc Piédalue	Non	C.H. Rivière-des-Prairies (<i>conseiller</i>)	(partenaire)
Anne-Claire Marcotte		Régie régionale. Service de déficience physique (<i>conseillère</i>)	
Claude Campeau	Non	C.R. l'Intégrale (<i>D.S.P.R.</i>)	(partenaire)
Lyne Grégoire	Non	C.H. Rivières-des-Prairies	(partenaire)
Jacques Mackay	Non	C.H. Rivières-des-Prairies (<i>directeur général</i>)	(partenaire)
Marc Sougavinski	Non	C.R. Miriam	(partenaire)
Dominique Normand	Non	C.R. Lisette Dupras (<i>D.S.P.</i>)	(non partenaire)
Patrice Connely	Non	Les promotions sociales Taylor Thibodeau (<i>D.S.P.</i>)	(non partenaire)
René Grenier	Non	C.R. Gabrielle Major (<i>directeur de la qualité des services aux usagers</i>)	(partenaire)
Audrey Shermer	Non	(<i>parent</i>)	

Les intervenants du Consortium

Une rencontre animée par Guylaine Doré et Jean-Jacques Bernier et organisée en étroite collaboration avec monsieur André Lapointe et madame Sylvie Taillefer, nous a permis de recueillir les opinions et les commentaires de huit des dix personnes employées par le Consortium, soit à titre de gestionnaire de cas, soit à titre d'éducateur.

Les huit personnes présentes étaient : Sylvain Picard, Sonia René, Jacques Robitaille, Daniel Bédard, Sheryll Kvlagovski, Jean Pierre, Ronald Laforge et Daniel Morin. La rencontre a eu lieu dans la salle du Conseil du Centre Miriam, le 12 décembre 1998. Elle s'est tenue de 13:30 à 17:30.

Les usagers du Consortium et leurs proches

D'une liste de quinze noms qui a été soumise, par les chercheurs, à monsieur André Lapointe, douze contacts effectués ont été autorisés. Ces autorisations transmises au coordonnateur nous ont permis de contacter ces personnes afin de prendre rendez-vous avec eux soit à leur domicile, soit dans un lieu externe à leur résidence ou encore par entrevue téléphonique. De plus, trois noms de remplacement nous ont été proposés, à la suite du consentement des personnes concernées, par le coordonnateur. Diverses circonstances ont restreint le nombre d'entrevues effectivement réalisées. Après au moins trois tentatives de contact, nous avons décidé de mettre fin à notre quête d'entrevue auprès d'un proche. Ainsi, en date du 23 décembre 1998, onze entrevues avaient lieu. Finalement, onze interviews ont été réalisés. Les personnes interviewées sont, pour la majorité (10 des 11), des parents proches de l'utilisateur (père, mère ou frère), dans un seul cas nous avons interrogé un professionnel intervenant auprès de l'utilisateur.

Tableau 2
Nombre de personnes dont les proches furent interviewés,
selon le diagnostic inscrit au dossier de l'utilisateur
(Nombre = 11)

Diagnostic	Nombre
Personnes ayant un traumatisme-cranien	5
Personnes ayant une déficience intellectuelle	4*
Personnes ayant un trouble envahissant du comportement	2

* Deux personnes ayant un diagnostic d'autisme

Résultats du questionnaire complété par les usagers ou leur proches

Nous vous présentons les statistiques concernant les réponses au questionnaire portant sur la satisfaction des usagers ou des proches des clientèles du Consortium. Le questionnaire a été posté à 49 personnes qui sont, soit des usagers du Consortium, soit des proches des usagers. Vingt questionnaires nous ont été retournés avant le 17 décembre 1998, pour un taux de réponse de 40%; nombre qui s'avère suffisant pour les besoins de cette étude.

Au total, 20 personnes ont complété le questionnaire portant sur la satisfaction de satisfaction des proches des usagers et nous l'ont retourné avant le 15 décembre 1998. De ces 20 usagers, onze ont un diagnostic d'atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral et de troubles graves du comportement et neuf ont un diagnostic de déficience intellectuelle avec des troubles graves du comportement. De ces derniers, deux souffrent aussi d'autisme.

Tableau 3
Statut du répondant au questionnaire,
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

	Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)
Père ou mère	2	6
Frère ou sœur	2	1
Intervenant	5	2
Gestionnaire de services	2	0

3. Les questions reliées à l'implantation du programme

Dans cette section, nous présentons, pour chaque question reliée à l'implantation du programme, les données recueillies auprès des diverses clientèles (types de répondants) par l'entremise des différents outils de cueillette. Nous voulons, de cette façon, nous assurer que les opinions, les commentaires et les argumentations de chaque personne concernant chaque question soient présentés en fonction de leur rattachement à l'une ou l'autre des facettes de l'enquête.

Chacun des tableaux présentés donne les fréquences des affirmations et les opinions exprimées alors que le nombre indiqué correspond au nombre de personnes qui se sont prononcés à chaque question. Tous sont analysés et interprétés. Les données provenant de la technique de groupe nominal font l'objet d'une présentation et leur analyse est intégrée aux autres sources d'information. De fait, il nous est apparu plus pratique et rationnel, de faire part de ces derniers résultats, qui se prêtaient souvent mal à une présentation sous la forme de tableaux. Finalement, une courte synthèse répond globalement à chaque question posée.

Apparaît au haut des tableaux le nombre de répondants qui ont formulé une réponse et ce pour chacun des énoncés. Dans plusieurs tableaux la somme des fréquences des énoncés ne correspond pas à ce nombre maximal. La raison en est qu'une même personne (source) peut émettre plus d'une opinion ou plus d'une réponse à cette même question et que celles-ci ont toutes été retenues. Cependant, en ce qui a trait aux tableaux mesurant la satisfaction et à ceux provenant du questionnaire aux usagers et à leurs proches, la somme des fréquences indiquées correspond à l'effectif pour chaque énoncé.

3.1 Le programme correspond-il à la planification? Quels en sont les ressources et les services? Quelle en est l'organisation? Est-il utilisé en terme de première ressource?

Tableau 4
Niveau de satisfaction des administrateurs et des gestionnaires
quant à l'implantation du programme
(Nombre = 12)

<i>Je suis (très satisfait, satisfait, insatisfait ou très insatisfait) concernant :</i>	Très satisfait	Satisfait	Insatisfait	Très insatisfait
a) l'état de la situation du Consortium.	2	4	5	1
b) la nature des étapes franchies.	1	5	4	1
c) la qualité de l'implantation du Consortium.	0	4	7	1
d) la qualité de l'organisation.	1	2	5	1
e) le niveau de fonctionnement opérationnel atteint.	0	3	5	1
f) le niveau de participation des établissements.	1	4	4	1
g) la nature des services offerts et accessibles.	0	5	4	1
h) la qualité de la réponse aux besoins ciblés.	1	1	7	1
i) la conformité des démarches avec les indications du projet.	2	4	4	0
j) l'aspect exclusif des services offerts.	0	3	6	1

Le niveau général de satisfaction est relativement faible. L'insatisfaction est plus marquée envers la qualité de l'implantation du Consortium, la qualité de la réponse aux besoins ciblés et l'aspect exclusif des services offerts. L'état de la situation du Consortium, la conformité aux demandes avec les indications du projet et la nature des étapes franchies font l'objet d'un taux de satisfaction moyen.

Tableau 5
Niveau d'atteinte des objectifs selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

On doit donner plus de temps au Consortium avant de juger.	22
Oui, il peut les atteindre mais à deux conditions. Il faut engager rapidement un psychiatre et éliminer les divergences sur le plan politique.	22
Oui, à la condition d'avoir la collaboration des établissements.	11
Non, il ne peut atteindre ses objectifs.	5
Ne savent pas.	3
Le Consortium doit être innovateur.	15
Par l'amélioration de l'évaluation diagnostique.	12

À la question «Comment le Consortium peut-il atteindre ses objectifs? », les administrateurs et les gestionnaires d'établissements croient qu'il faut donner plus de temps au Consortium, qu'il faut engager un psychiatre et qu'il est nécessaire de régler les divergences d'ordre politique. Un nombre important d'avis sont à l'effet que le Consortium doit être innovateur et qu'il doit améliorer sa démarche d'évaluation diagnostique.

Tableau 6
Niveau d'adéquation entre les clientèles visées et celles desservies
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, c'est la clientèle visée.	24
Oui, car la clientèle visée est constituée, en premier lieu, de personnes ayant une déficience intellectuelle avec des troubles graves du comportement.	20
Il faut noter que la définition du « trouble grave du comportement » n'est pas assez précise.	12
Ne savent pas.	6

Le Consortium semble, si l'on se fie à la majorité des opinions exprimées par les administrateurs et les gestionnaires, rejoindre la clientèle ciblée; c'est-à-dire celle composée de personnes ayant une déficience intellectuelle ou des atteintes neurologiques découlant d'une traumatisme craniocérébral ou un trouble envahissant du développement et tous ayant des troubles graves du comportement. On note aussi que la définition de troubles graves du comportement n'est pas assez précise et opérationnelle selon plus du tiers des répondants.

Tableau 7
Satisfaction quant à la définition des rôles des instances du Consortium
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Les rôles sont clairs et bien définis.	12
Les rôles sont bien définis dans les guides.	4
Ne savent pas.	7
Non, il faudrait redéfinir les rôles.	9
Pas certain actuellement.	7

Quant à la question de la clarté et de la définition du rôle des diverses instances du Consortium, elle est débattue. Certains croient que les rôles sont clairs et bien définis mais une forte proportion des répondants sont d'avis contraire.

Tableau 8
Raisons qui motivent la référence d'un usager selon les proches des usagers
(Nombre = 11)

Mauvais diagnostic posé.	3
Traitement insatisfaisant offert par l'établissement de santé.	6
Demande de placement de l'usager.	3
Difficulté de trouver un milieu de placement adapté aux besoins de l'usager et aux attentes de la famille.	7
Vieillesse du parent.	2
Incapacité de l'usager à recevoir tous les soins requis par le milieu naturel.	2
Expulsion de l'usager d'un milieu de soins privé.	1
Besoin de répit / gardiennage pour les proches.	1
Demande de diagnostic en raison de l'épuisement et de l'incapacité de l'établissement à trouver un traitement adapté à l'usager.	1

Les raisons qui motivent la référence d'un usager sont diversifiées, selon les proches des usagers interviewés. Cependant à la lecture de celles-ci, nous notons que la qualité du diagnostic et du traitement regroupe plus de 80% des motifs invoqués. Le besoin de répit des parents ou des proches couvrant les autres motifs de demande. Le programme n'est donc pas utilisé en première instance.

La technique de groupe nominal utilisée auprès des intervenants du Consortium a permis de faire ressortir les forces et les carences du programme, tel que vécu au quotidien. Au niveau des carences, les intervenants soulignent en tout premier lieu les imprécisions et les écarts qui existent entre l'offre de services du Consortium et les attentes des partenaires et de la clientèle. Ces écarts dénotent, selon eux, des besoins d'éclaircissement et de clarification des informations transmises par le Consortium. Ils font état de l'importance de s'adjoindre l'expertise d'un psychiatre, du besoin de précision quant aux attentes du Réseau voulant une intervention directe sur le comportement soit faite alors que le programme met l'accent sur l'identification de la cause. Finalement, ils font état d'une incompréhension du mandat du Consortium qui engendre certaines réactions négatives.

Tableau 9
Présentation des quatre principaux éléments de faiblesse dans l'implantation du programme
selon les intervenants du Consortium
(Nombre = 8)

Rang	Énoncés	Pourcentage d'importance relative
1	Des imprécisions et des écarts existent entre l'offre de services du Consortium et les attentes des partenaires et des clientèles. Besoin d'éclaircissements. / L'information qui est transmise sur le Consortium n'est pas claire (113).	83%
2	Besoin de l'ajout d'un psychiatre à l'équipe du Consortium.	78%
3	Les attentes du Réseau sont élevées pour que l'on intervienne directement sur le comportement alors que nous devons d'abord identifier la cause, cette approche définit le Consortium.	76%
4	Incompréhension du mandat du Consortium par les partenaires du réseau. / Les problèmes de compréhension du mandat du Consortium qui portent à l'abus, à la critique et génèrent des refus de suivi (82).	68%

Du côté des forces, les intervenants font remarquer, avec une importance relative de 81%, l'intérêt que revêt l'approche personnalisée de l'usager et le type d'intervention axée sur la cause des comportements (tableau 10).

Tableau 10

Présentation des deux principaux éléments de force dans l'implantation du programme
selon les intervenants du Consortium
(Nombre = 8)

Énoncés	Pourcentage d'importance relative
Approche personnalisée pour l'utilisateur.	81%
Type d'intervention clairement axée sur la cause et non sur le comportement.	81%

On peut donc dégager qu'au niveau de la planification et de l'organisation du programme, les opinions sont partagées. Plusieurs aspects concernant la qualité de l'implantation, le manque d'expertise psychiatrique et le besoin de régler les conflits d'ordre politique reliés aux revendications récurrentes des représentants d'établissements non partenaires, les rôles des diverses instances du Consortium et l'écart entre l'offre et les attentes produisent de l'insatisfaction.

Par ailleurs, on s'entend généralement pour dire que le programme évolue normalement, qu'il rejoint la clientèle cible, qu'il rend des services de qualité et que son approche est innovatrice et personnalisée.

**3.2 Le programme s'implante-t-il selon les principes directeurs sous-jacents à son élaboration?
Quelles modifications ont été apportées depuis le début de l'implantation? Pourquoi?**

Les données du tableau 5, présenté à la section 3.1, peuvent ici aussi être utilisées car elles présentent des éléments de réponse à cette question.

Tableau 11 (reprise du tableau 5)
Niveau d'atteinte des objectifs selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

On doit donner plus de temps au Consortium avant de juger.	22
Oui, il peut les atteindre mais à deux conditions. Il faut engager rapidement un psychiatre et éliminer les divergences sur le plan politique.	22
Oui, à la condition d'avoir la collaboration des établissements.	11
Non, il ne peut atteindre ses objectifs.	5
Ne savent pas.	3
Le Consortium doit être innovateur.	15
Par l'amélioration de l'évaluation diagnostique.	12

À la question «Comment le Consortium peut-il atteindre ses objectifs?», les administrateurs et les gestionnaires d'établissements croient surtout qu'il faut donner plus de temps au Consortium, qu'il faut engager un psychiatre et qu'il nécessite de régler les divergences d'ordre politique. Il y a un nombre important d'avis qui précise que le Consortium doit être innovateur et qu'il doit améliorer sa démarche d'évaluation diagnostique.

Tableau 12
Capacité du Consortium à offrir une réponse rapide aux besoins des usagers
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, le Consortium répond rapidement.	14
Le Consortium n'a pas un mandat d'urgence.	4
Le Consortium devrait être capable d'intervenir rapidement.	12
Difficilement, car il manque d'experts qui connaissent l'utilisateur.	8
Il le faudra.	8
Le Consortium poursuit des buts différents de ceux des parents.	11

La plupart des opinions sont positives, c'est-à-dire qu'elles s'accordent pour dire que le Consortium répond rapidement ou est capable de le faire. Cependant nous ne pouvons passer sous silence le manque d'experts qui connaissent l'utilisateur.

Tableau 13
Niveau d'accessibilité des services selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il existe une grande ouverture de la part des établissements partenaires.	5
Il faut leur donner le temps. Le niveau d'accessibilité va s'améliorer avec le temps.	10
Il existe des ententes interétablissements en dehors du Consortium.	10
Il n'a pas encore réglé le «syndrome de la porte tournante».	3
Le Consortium devrait faire des évaluations précises.	10
Le Consortium devrait s'assurer que la bonne personne est à la bonne place.	6

Quant au niveau d'accessibilité des services offerts par le Consortium, les administrateurs et les gestionnaires semblent croire, à la lecture du tableau 13, que celui-ci va s'améliorer avec le temps et que les établissements partenaires collaborent bien. Les ententes contractées sans l'intervention du Consortium sous la forme d'achats ou d'échanges de services entre les établissements, donc à son insu, semblent faciliter l'accessibilité, de l'avis de plusieurs.

Tableau 14
Réponses à l'énoncé #2 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#2. <i>Quand nous demandons de l'aide au Consortium, on nous répond rapidement.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	4	5	0	2
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	5	0	3	1
Ensemble (20)	9	5	3	3

La plupart des répondants (14 sur 19), bénéficiaires des services, sont d'avis que le Consortium répond rapidement à leurs demandes.

Tableau 15
Réponses à l'énoncé #8 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#8. Les intervenants s'occupent aussi de nous qui vivons près et prenons soin de l'utilisateur.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	0	6	2	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	6	0	3	0
Ensemble (20)	6	6	5	3

Les proches des usagers émettent des opinions partagées quant à la place qui leur est accordée dans les services offerts. En fait, les proches des usagers ayant une déficience intellectuelle sont plus satisfaits que les proches des usagers ayant un traumatisme craniocérébral.

Tableau 16
Réponses à l'énoncé #11 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#11. Le Consortium réussit à faire travailler les gens en équipe.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	2	1	2	6
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	0	1	4
Ensemble (20)	6	1	3	10

Parmi ceux qui ont donné leur opinion, sept sur dix croient que le Consortium réussit à faire travailler les gens en équipe.

Tableau 17
Réponses à l'énoncé #12 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#12. Le Consortium offre une façon nouvelle de nous aider à régler les problèmes.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	2	4	0	5
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	3	2	0	4
Ensemble (20)	5	6	0	9

Le Consortium offre une façon nouvelle d'aider à régler les problèmes, selon toutes les personnes qui ont émis leur opinion au tableau 17.

Tableau 18
Respect des orientations du Consortium dans l'implantation du programme

selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 8)

<i>Le Consortium a respecté les orientations devant lui permettre :</i>	Tout à fait d'accord	En accord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
a) d'améliorer l'adéquation des services aux usagers.	2	4	1	0
b) de diminuer le nombre des plaintes formulées quant à la qualité des services offerts.	1	4	2	0
c) de diminuer le nombre des plaintes formulées quant à la quantité des services offerts.	1	6	1	0
d) d'assurer le maintien de l'utilisateur dans son milieu de vie.	4	4	0	0
e) de diminuer le nombre de transferts institutionnels de l'utilisateur, lors de consultations d'urgence, parce qu'il n'est pas dans le bon établissement.	2	3	1	1
f) de diminuer le nombre de transferts institutionnels de l'utilisateur, lors de consultations d'urgence, parce qu'il n'est pas chez le bon spécialiste.	2	2	2	1
g) de diminuer le temps de réaction lorsque la situation est urgente.	3	3	1	1

Quarante et une opinions d'administrateurs et de gestionnaires (sur 48) permettent d'avancer que le Consortium semble respecter les orientations devant lui permettre d'atteindre ses principaux objectifs. Pour leur part, les intervenants ont souligné certaines carences et certaines forces relativement à l'implantation, comme le présentent les tableaux 19 et 20.

Tableau 19
Présentation des deux principaux éléments de faiblesse dans l'implantation du programme
selon les intervenants du Consortium
(Nombre = 8)

Énoncés	Pourcentage d'importance relative
Certaines lenteurs attribuables à une analyse poussée de la situation de l'utilisateur, ce qui peut entraîner certains délais.	64%
Victime de l'inertie des partenaires lorsqu'ils doivent prendre leurs responsabilités, vulnérabilité du Consortium.	55%

Tableau 20
Présentation des deux principaux éléments de force dans l'implantation du programme
selon les intervenants du Consortium
(Nombre = 8)

Énoncés	Pourcentage d'importance relative
L'expertise du Consortium est polyvalente, c'est-à-dire auprès de diverses clientèles en regard de problématiques multiples. / Ouverture à plusieurs clientèles (172).	63%
La pression est forte pour que l'on passe rapidement à l'action alors que nous devons d'abord procéder à l'analyse de la situation.	50%

Donc de l'avis général des administrateurs et des gestionnaires, malgré certaines carences et difficultés principalement dues à sa «jeunesse», le Consortium est en bonne voie d'implantation et ce, en respect des principes directeurs sous-jacents à sa création.

3.3 *Quelles sont les difficultés auxquelles font face les gestionnaires du programme tout au long de l'étape d'implantation?*

Selon les énoncés du tableau 21, il semble que les gestionnaires du programme doivent faire face à plusieurs difficultés. Il est impossible de les ranger selon leur importance, compte tenu du fait que les réponses formulées sont disponibles uniquement selon la fréquence des opinions. Nous ne pouvons donc pas inférer de leur importance ou de leur gravité. Il est toutefois important de signaler que neuf difficultés différentes ont été identifiées par les administrateurs et par les gestionnaires des établissements consultés et que chacune a été mentionnée par un effectif d'au moins sept personnes. Celles qui sont indiquées le plus fréquemment concernent le nombre d'attentes vis-à-vis le Consortium (12) et la pression des parents insatisfaits qui, selon eux, ralentissent l'implantation du programme (12). Les difficultés liées à la communication, à l'information et à la publicité ainsi que celles liées à la définition même du concept de troubles graves du comportement sont notées presque aussi souvent, soit par une dizaine d'administrateurs et de gestionnaires.

Tableau 21
Difficultés rencontrées par les gestionnaires du Consortium
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il doit offrir des services en même temps qu'il procède à l'implantation du projet.	7
Il œuvre alors que le concept de «troubles graves du comportement» revêt des sens différents selon les individus.	10
La mission du Consortium est mal interprétée (comprise) par plusieurs.	8
Il existe un problème de communication, de publicité et d'information.	10
Il y a beaucoup d'attentes vis-à-vis le Consortium.	12
La pression des parents insatisfaits (via les associations) ralentit le processus d'implantation.	12
La structure administrative est lourde.	9
Les dossiers sont mal documentés.	8
Difficulté de s'évaluer en raison de l'ignorance et du manque d'expertise.	8

Les intervenants indiquent que les imprécisions et les écarts entre l'offre de services du Consortium et les attentes des partenaires nécessitent d'être éclaircis. L'information transmise sur le programme n'étant pas claire et le fait que le mandat du Consortium n'est pas bien compris, portent à des abus, à des critiques et génèrent des refus de services ou de suivis. Ces éléments constitueraient les principales difficultés dénotées.

Le Consortium fait donc face à plusieurs difficultés et celles-ci sont de plusieurs ordres. Même si, au constat de la deuxième question, l'implantation est en bonne voie de réalisation, elle n'est pas facile et plusieurs embûches la mettent en péril.

3.4 *Quelles ressources (humaines, matérielles ou physiques) sont affectées à l'implantation et à l'actualisation du programme?*

Le Consortium est composé d'une équipe d'une dizaine de personnes dont deux psychologues et un neuropsychologue, sept psychoéducateurs et une secrétaire. Le service est présentement sis au Centre Miriam; ce qui suscite certaines réticences parmi les administrateurs et les gestionnaires interrogés.

Dans les faits, à l'exception des proches interviewés, l'ensemble des répondants déplore l'absence d'une expertise en psychiatrie et d'une expertise dite médicale. Les intervenants font mention de l'intérêt d'accroître l'équipe existante d'un autre psychologue et aussi d'autres intervenants-terrain. Ces demandes seraient rendues nécessaires en raison de l'exigence du travail qui s'exprime en termes psychologiques mais aussi du nombre d'heures requis pour garantir la continuité des services offerts. Les usagers et leurs

proches, pour leur part, ont exprimé des opinions diversifiées quant à leur perception de la variété des spécialistes auxquels ils peuvent avoir recours grâce au Consortium.

Tableau 22
Réponses à l'énoncé #10 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#10. Le Consortium nous permet d'avoir accès à une grande variété de spécialistes.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	0	5	2	4
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	3	2	2	2
Ensemble (20)	3	7	4	6

Dix répondants, soit la moitié, croient qu'ils ont accès à une grande variété de spécialistes grâce au Consortium, la satisfaction était plus grande de la part des usagers souffrant d'une déficience intellectuelle et de leurs proches.

Les intervenants considèrent que l'expertise est polyvalente et ce, tant en ce qui concerne les problématiques que les clientèles elles-mêmes. Ils mentionnent aussi que les ressources humaines et financières sont employées à résoudre les problèmes et que le budget alloué à cette intention est assez important pour donner accès à des expertises externes en tout temps. Ils soulignent que les ressources humaines affectées ne sont pas suffisantes et qu'il manque un psychiatre et d'autres experts.

3.5 *Quels établissements participent aux activités de fonctionnement dans le cadre de l'implantation du programme?*

Les établissements partenaires du Consortium proviennent :

- a) du réseau de la déficience intellectuelle :
 - ◆ Le Centre Miriam;
 - ◆ Le Centre de réadaptation Gabrielle Major;
 - ◆ Les Services de réadaptation l'Intégrale.
- b) du réseau des déficiences physiques :
 - ◆ le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau;
 - ◆ l'Institut de réadaptation de Montréal.
- c) du réseau de la santé mentale :
 - ◆ le Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine;
 - ◆ le Centre hospitalier Rivière-des-Prairies.

Les groupes ayant confirmé leur association au Consortium sont :

- ◆ le Comité régional des associations en déficience intellectuelle (CRADI), représenté par le Comité Zone Grise;
- ◆ les Centres locaux de services communautaires (CLSC) de Montréal;
- ◆ les milieux universitaires.

Ces collaborations ont été généralement validées par les informations contenues dans les dossiers des usagers du Consortium.

3.6 *Quel est le niveau de collaboration des établissements partenaires aux différents services*

offerts?

Tableau 23
Niveau de collaboration selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il permet de rallier et de favoriser la coopération entre les établissements.	9
Il assure les liens entre les établissements.	6
Plusieurs activités sont encore en voie d'implantation (processus de construction).	6

Neuf des administrateurs ou des gestionnaires interrogés ont fait valoir que le Consortium a permis de rallier et de favoriser la coopération entre les établissements. Six ont aussi fait état des liens qu'il assure entre eux alors qu'un nombre identique de personnes veulent attendre la fin de l'implantation des activités avant de se prononcer. Selon les propos des intervenants, l'image d'expertise génère certaines appréhensions auprès de certaines clientèles et de certains partenaires. Le Consortium rencontre aussi parfois des difficultés à obtenir la collaboration des établissements pour accéder aux ressources principalement en répit-dépannage. Ils mentionnent que le fait d'avoir à soulever des lacunes chez ces partenaires peut être un irritant pour ces derniers. En contrepartie, les intervenants soulignent le fait que ces partenariats soient quasi illimités permettant l'accès à un éventail important de services. On peut avancer que selon les opinions recueillies, le niveau de collaboration établie est généralement satisfaisant.

3.7 *Quels services et quelles activités sont implantés dans le cadre du programme évalué?*

Tableau 24
Commentaires et caractéristiques des activités implantées par le Consortium
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il permet des interventions d'appoint (actions rapides, interventions en situation de crise).	5
Il offre déjà des services de type clinique.	5
Il n'offre pas présentement de services de prévention et de formation (prévus plus tard).	7
Il soutient et ne se substitue pas.	8
Il offre une solution de nature holistique.	6
Il offre des services déjà offerts dans les établissements (duplication de services).	6
Il assure les liens entre les établissements.	6
Opérationnalisation lente à démarrer.	8
On y trouve cinq volets (promotion, accueil, évaluation, formation et intervention) tous déjà amorcés.	6
Plusieurs activités sont encore en processus de construction.	6

Les administrateurs et les gestionnaires perçoivent encore généralement mal les activités du Consortium et ce, sous leurs différentes facettes. En fait, ces répondants ont noté ce qui pour eux était le plus probable.

Les usagers et leurs proches, quant à eux, ont des opinions variant selon le niveau de services obtenus au moment de l'entrevue. Dans les faits, deux des onze personnes consultées ne connaissaient pas le Consortium. Trois personnes étaient dans l'attente de l'évaluation qui leur permettrait de savoir s'ils auraient droit aux services et, si oui, lesquels. Deux personnes, qui ont fait appel aux services du Consortium pour des fins de placement en institution et sont dans l'attente de la désignation de leur prochaine résidence. Deux usagers sont placés et reçoivent des services sans nécessairement pouvoir identifier la provenance des soins reçus. Finalement, deux usagers reçoivent présentement le support à domicile de psychoéducateurs en plus d'avoir eu accès rapidement à divers services en provenance d'établissements partenaires. Ces derniers sont très enthousiasmés des services qui leur sont offerts.

Tableau 25
Types de services rendus par le Consortium selon les proches des usagers

(Nombre = 11)

Identification du problème de santé (diagnostic).	1
Etablissement d'un plan d'interventions sur mesure (personnalisé).	4
Mise en œuvre du plan d'interventions (identification des ressources et organisation des services).	5
Intégration des parents ou des proches à l'équipe d'interventions (on tient compte de nous, de nos capacités d'interventions et aussi de nos besoins).	2
Identification d'une ressource appropriée aux besoins et/ou placement en institution de l'utilisateur.	4
Aucun, trop tôt, en attente de services.	3
Support psychologique et physique à la famille.	2
Je ne connais pas cette ressource.	2
Trouver un appartement, implanter les services d'appoint et de support requis, trouver de l'occupation (travail en milieu protégé) et des sources de revenus supplémentaires.	1

Des témoignages recueillis, il ressort que le service rendu le plus souvent se situe au niveau de l'établissement et de la mise en œuvre d'un plan d'interventions. Cela confirme la tendance que l'on peut noter dans ce tableau en regroupant les énoncés #2 et #3. Finalement, plusieurs répondants ont émis le commentaire, fort juste probablement, qu'il était un peu trop tôt pour en parler avec justesse et équitablement. Certains suggérant d'attendre six mois ou un an (tenant compte du fait que nous sommes en novembre 1998, donc après quelques mois seulement d'activités du Consortium).

3.8 *Quels sont les services typiques et atypiques offerts par le programme?*

Tableau 26
Diversité des services (typiques et atypiques) selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il y a interaction avec le milieu naturel de l'utilisateur.	3
Il permet la mise en réseau des milieux partenaires («réseautage»).	6
Nous ne disposons d'aucune information nous permettant de nous prononcer à ce sujet.	6
On devrait mettre plus l'accent sur la formation.	8
Le développement de l'expertise n'est pas fait.	13
L'évaluation diagnostique était prévue mais manque encore.	10
On tente beaucoup de choses mais on les réussit pas nécessairement.	8

es administrateurs et les gestionnaires soulignent des caractéristiques importantes quant à la spécificité des services octroyés par le Consortium. Dans les faits, ils soulignent les interactions avec le milieu de l'utilisateur, l'importance de la formation à offrir, l'expertise et la capacité de formuler une évaluation diagnostique.

Plusieurs mentionnent qu'il faut accorder plus de temps pour l'implantation du Consortium, pour combler le manque d'expertise (13) et pour rencontrer les attentes en ce qui concerne l'évaluation-diagnostique (10).

Tableau 27
Caractéristiques des services offerts par le Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il n'offre pas présentement des services de prévention et de formation (prévus pour plus tard).	7
Il soutient et ne se substitue pas.	8
Il offre une solution de nature holistique.	6
Il offre des services déjà offerts dans les établissements (duplication de services).	6
On y trouve cinq volets (promotion, accueil, évaluation, formation et intervention) tous déjà amorcés.	6
Plusieurs activités sont encore en processus d'implantation.	6

En fait, outre les services qui devront être implantés ou en voie d'implantation, les services se démarquent en regard du support qu'ils offrent en collaboration avec les établissements. Leur approche dite holistique ainsi que les volets par lesquels se définissent les services sont notés par plusieurs alors que pour six autres administrateurs ou gestionnaires, les services offerts par le Consortium sont une reprise des services déjà offerts par les établissements.

Lorsque l'expression «services typiques» était utilisée dans les entrevues réalisées, les répondants (majoritairement les administrateurs et les gestionnaires d'établissements et les représentants des associations) y allaient de façon plus évidente et presque à l'unanimité avec des remarques à propos de l'expertise qui est à développer et d'un modèle d'évaluation diagnostique pas encore au point. Les représentants des associations de parents déplorent sans hésitation l'importance et l'absence de la formation en plus du manque d'expertise pertinente. Ils s'appuient volontiers sur leurs expériences personnelles et celles acquises au contact de personnes comme les docteurs Ryan et Griffith.

Les intervenants ont mis de l'avant comme force importante du Consortium, quelques caractéristiques dont le «type d'interventions axées sur la cause et non sur le comportement», «des services uniques, axés sur l'environnement et sur les personnes», «une analyse poussée des problématiques», «des actions dirigées pour réduire la dangerosité en milieu familial», «des interventions structurées et rigoureuses» et la «polyvalence de l'expertise tant en regard des clientèles que des problématiques».

Plusieurs personnes interviewées des milieux associatifs (représentants de parents) ont mentionné que l'idée du Consortium est née, en quelque sorte, de la pression des parents, en particulier de leurs représentants au sein des associations. Du même souffle, ils admettent volontiers que le Consortium n'est pas la réponse idéale à leurs revendications, quoique celui-ci espère combler des lacunes importantes pour lesquelles on n'apportait aucune réponse. Dans le choix des orientations à courts et à moyens termes, le Consortium devrait se rapprocher des revendications et des solutions mises de l'avant par, en particulier, ces représentants des parents.

3.9 Les rôles et les tâches de chacun des partenaires, tels que définis par le programme, sont-ils respectés? Qui est imputable de la qualité des services offerts?

Quant à la définition des rôles des diverses instances, elle n'est pas comprise de la même façon ni partagée également par les partenaires tel que l'illustre le tableau suivant. Un tel niveau de satisfaction des partenaires et des représentants témoigne d'une confusion certaine dans la connaissance des rôles.

Tableau 28 (reprise tableau 7)
Satisfaction quant à la définition des rôles des instances
Selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Les rôles sont clairs et bien définis.	12
Les rôles sont bien définis dans les guides.	4
Ne savent pas.	7
Non, il faudrait redéfinir les rôles.	9
Pas certain actuellement.	7

Il va de soi, selon tous, que chaque établissement est imputable. Cependant à la lecture des commentaires du tableau suivant, un certain malaise demeure dans l'opérationnalisation.

3.10 Quelle est la part de responsabilité de chacun des partenaires face aux services qui sont offerts par le Consortium? Comment s'opérationnalise l'imputabilité institutionnelle au sein du Consortium?

De façon générale, l'imputabilité des établissements ne fait pas de doute alors qu'un nombre restreint d'administrateurs et de gestionnaires y voit un problème possible.

Tableau 29
Opérationnalisation de l'imputabilité des établissements
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, les établissements demeurent imputables.	21
Oui, mais c'est complexe.	4
Oui car le Consortium n'est pas une instance légale.	10
Oui car le Consortium ne doit pas se substituer.	15
Oui mais, même si les établissements sont imputables, ils n'ont pas l'expertise.	8
L'imputabilité est difficile à attribuer, à reconnaître.	7

Il faut aussi considérer l'importance que revêt, pour les intervenants du Consortium, le fait de se remettre constamment en question, pour s'assurer le respect du principe de la non substitution qui doit guider toutes les interventions.

Tableau 30
Partage des responsabilités entre partenaires selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Bien partagées et bonne collaboration.	15
Le Consortium a la responsabilité de supporter.	10
Le partage des responsabilités est difficile à établir en ce qui a trait à l'offre des services.	12
Chaque établissement a un mandat clair, défini légalement.	3

Selon les avis exprimés, le partage des responsabilités est bien reconnu. Ce constat, de l'imputabilité de chacun des partenaires impliqués par le plan d'interventions, a aussi été constaté auprès de l'ensemble des

proches des bénéficiaires interrogés.

En théorie, l'imputabilité des établissements ne fait pas de doute; toutefois en pratique, il appert qu'il soit parfois difficile à assumer.

3.11 Ces mandats pourraient-ils être confiés directement aux établissements ?

Tableau 31
Possibilité d'attribuer le mandat du Consortium à des établissements
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, pour les cas de déficience intellectuelle.	4
Oui, car le Consortium n'est pas un partenaire légal.	6
Non, car le Consortium peut assurer une permanence, une continuité.	9
Non, mais le Consortium ne devrait pas être situé au Centre Miriam.	4
Non, pas évident. Difficile à réaliser par un établissement.	23
Non les établissements n'ont jamais pu aborder cette problématique.	8

La très grande majorité des répondants qui ont exprimé leurs opinions à ce sujet ne croit pas qu'il faille accorder le mandat du Consortium à un établissement. Donc, selon les administrateurs et les gestionnaires, représentant les diverses instances, il semble clair que les établissements ne peuvent assurer ce mandat.

3.12 La structure proposée est-elle fonctionnelle ?

Tableau 32
Aspects fonctionnels de la structure
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, sans aucun doute.	12
Oui, suffisamment.	8
Oui, mais l'équipe n'est pas complète (manque un psychiatre).	22
Oui, mais la structure est trop lourde.	18
Non, pas encore.	9
Non, d'aucune façon.	6
On a éventuellement trop de gens impliqués.	7
Besoin de bâtir l'expertise et le diagnostic pour être innovateur.	10
Oui, mais on doit permettre l'évolution des dossiers.	12

De la majorité des avis (72%), les administrateurs et les gestionnaires notent que la structure est fonctionnelle mais qu'elle le serait davantage si elle était moins lourde, si l'équipe était plus complète et s'il y avait un psychiatre. Ils soulignent aussi le besoin de développer une expertise d'appoint pour mieux s'acquitter de la tâche des évaluations-diagnostiques et pour être innovateur dans les réponses qu'il donne.

Tableau 33 (reprise du tableau # 4)
Niveau de satisfaction des administrateurs et des gestionnaires
quant à l'organisation et les services rendus jusqu'à présent
(Nombre = 12)

<i>Je suis (très satisfait, satisfait, insatisfait ou très insatisfait) concernant :</i>	Très satisfait	Satisfait	Insatisfait	Très insatisfait
a) l'état de la situation du Consortium.	2	4	5	1
b) la nature des étapes franchies.	1	5	4	1
c) la qualité de l'implantation du Consortium.	0	4	7	1
d) la qualité de l'organisation.	1	2	5	1
e) le niveau de fonctionnement opérationnel atteint.	0	3	5	1
f) le niveau de participation des établissements.	1	4	4	1
g) la nature des services offerts et accessibles.	0	5	4	1
h) la qualité de la réponse aux besoins ciblés.	1	1	7	1
i) la conformité des démarches avec les indications du projet.	2	4	4	0
j) l'aspect exclusif des services offerts.	0	3	6	1

Ce tableau indique une tendance à l'insatisfaction, une tendance un peu plus marquée pour la qualité de l'implantation du Consortium, pour la qualité de la réponse aux besoins ciblés, pour la qualité de l'organisation et l'aspect d'exclusivité des services offerts.

Les intervenants ont indiqué que la structure actuelle fait appel à un style d'organisation dit «aplati» plutôt que très hiérarchisé, ce qui permet à l'équipe de fonctionner en complète concertation. Cette structure leur permet de recourir à des supports cliniques et professionnels importants et favorise un bon encadrement. L'organisation est flexible, basée sur la complémentarité professionnelle, elle favorise l'accessibilité et permet d'intervenir rapidement et intensément. En contrepartie, les intervenants soulignent la complexité et l'ambiguïté du rôle de l'intervenant, des exigences particulières de la tâche, de la charge de travail et de la teneur des interventions. Il font aussi état de certaines difficultés provenant du manque de clarification survenant entre les décisions administratives et les décisions cliniques.

À la question permettant de savoir si la structure proposée est fonctionnelle, l'ensemble des catégories de répondants reste prudent. Ils répondent «oui et non», «pas encore» et surtout «oui mais à certaines conditions». Ils proposent alors l'engagement d'un psychiatre, le développement de l'expertise et l'assouplissement de la structure.

4. Les questions reliées aux impacts du programme

Les questions reliées aux impacts du programme sont traitées de la même manière que celles reliées à l'implantation, c'est-à-dire que, pour chacune, sont présentés les tableaux de données compilées à partir des différentes sources d'information et sont suivis d'une analyse et d'une synthèse.

4.1 *Le programme améliore-t-il le niveau d'adéquation de la réponse aux besoins des usagers?*

Tableau 34
Niveau d'amélioration de réponse aux besoins de la clientèle
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Nous constatons une grande amélioration.	11
Le Consortium fournit une expertise de qualité.	10
Il est difficile de démontrer qu'il y a amélioration.	8
Il est trop tôt pour en juger.	10
Il offre une meilleure réponse en ce qui concerne l'analyse de cas.	4
Il n'améliore pas la réponse et ce, en aucune façon puisque l'expertise était déjà développée (en raison des regroupements et des ententes interétablissements)	6
Il n'améliore pas, autant que prévu, la réponse car il manque encore d'expertise.	15
Non, il ne permet pas d'amélioration.	7
Théoriquement possible avec l'ajout d'expertises.	10
Pas d'ouverture d'esprit des partenaires.	6
Pas de planification des actions (services).	10
Offre du répit aux parents.	7

En tenant compte de l'ensemble des avis recueillis auprès des administrateurs et des gestionnaires sur la question de l'amélioration de la réponse aux besoins, nous concluons que près du tiers des opinions sont positives, un autre tiers répond de manière plutôt négative et les autres avis réfèrent à l'impossibilité de se prononcer actuellement (en raison du facteur temps nécessaire pour développer l'expertise attendue).

Tableau 35
Niveau de satisfaction ressentie à la suite de ou des interventions faites par le Consortium
selon les proches des usagers
(Nombre = 11)

Très grande satisfaction, amélioration significative de la situation chez l'utilisateur.	2
Grande satisfaction, amélioration significative de la situation pour les proches de l'utilisateur.	4
Résultats positifs, amélioration de l'état de santé (diminution de la dangerosité de l'utilisateur).	3
Trop tôt pour se prononcer, les services attendus n'ayant pas encore été offerts.	4
Il offre un dernier espoir de combler aux besoins de l'utilisateur et de ses proches.	3
C'est une alternative de plus, une ressource supplémentaire.	2
On nous propose ou offre des services auxquels nous n'avons pas accès ou que nous ne connaissions pas.	2
Sentiment que les intervenants du Consortium sont à leur place (compétence, amour de leur travail, dévouement, générosité)	3
Je ne connais pas cette ressource.	2
La situation s'est nettement améliorée depuis deux ans.	1
Le Consortium offre un excellent suivi aux usagers.	3

La grande majorité des proches et des usagers (23/29), ayant reçu des services, sont généralement très satisfaits de ceux-ci. Les soins prodigués correspondent bien à leurs attentes et le personnel rencontré est, généralement, très apprécié tant pour ses compétences que pour ses qualités personnelles. Cette

satisfaction s'exprime aussi dans une amélioration significative de la situation en général, de l'état de santé de l'utilisateur et des conditions de vie qui affectent les proches et les familles. Les proches ont le sentiment que le Consortium contribue significativement à l'atteinte des objectifs thérapeutiques poursuivis. Le Consortium, au dire des proches ayant eu droit à des interventions, obtient des résultats jamais atteints par les autres établissements. Pour ce qui est des personnes en attente de services, soit parce que l'utilisateur est en phase de préinscription ou d'évaluation de ses besoins, nous notons que les attentes sont importantes et que le Consortium apparaît être un ultime espoir survenant à la suite de nombreuses démarches considérées comme insatisfaisantes et souvent exténuantes. Ces opinions de relative satisfaction sont confirmées par les résultats présentés aux tableaux 36, 37 et 38.

Tableau 36
Réponses à l'énoncé #9 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#9. Depuis que nous recevons de l'aide du Consortium, nous avons l'impression que la situation s'améliore.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	4	1	2	4
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	2	1	2
Ensemble (20)	8	3	3	6

Au tableau 36, nous constatons que 11 personnes ont l'impression que la situation s'améliore depuis qu'elles reçoivent l'aide du Consortium.

Tableau 37
Réponses à l'énoncé #14 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#14. L'utilisateur se sent mieux grâce à l'aide du Consortium.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	3	3	2	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	2	2	1	4
Ensemble (20)	5	5	3	7

La majorité des répondants (10) disent que l'utilisateur se sent mieux grâce à l'aide du Consortium.

Tableau 38
Réponses à l'énoncé #16 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

<i>#16. Si le Consortium n'existait pas il faudrait le créer.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	5	2	0	4
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	5	1	0	3
Ensemble (20)	10	3	0	7

Il faudrait créer le Consortium s'il n'existait pas, selon les treize personnes qui ont exprimé un avis. Sept personnes ont dit ne pas être en mesure de donner une réponse à cette question présentement.

Les intervenants croient qu'il y a une amélioration car «l'approche personnalisée de l'utilisateur», «l'analyse poussée des problématiques» réalisées par le Consortium et «l'expertise de haut niveau» disponible, semblent «donner des résultats là où d'autres ont échoué».

Le niveau d'adéquation de la réponse aux besoins des usagers est élevé selon les usagers et leurs proches mais contestable ou encore espéré selon les administrateurs et les gestionnaires interviewés.

4.2 Le programme permet-il de développer une expertise fondée sur la complémentarité et la multidisciplinarité des compétences spécialisées des intervenants du Consortium?

Des vingt répondants au tableau 39, quinze croient que tous les services nécessaires sont offerts aux usagers.

Tableau 39
Réponses à l'énoncé #4 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

<i>#4. Le Consortium s'assure que tous les services nécessaires sont offerts à l'utilisateur.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	4	4	0	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	3	2	0
Ensemble (20)	8	7	2	3

Tableau 40
Réponses à l'énoncé #11 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#11. Le Consortium réussit à faire travailler les gens en équipe.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	2	1	2	6
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	0	1	4
Ensemble (20)	6	1	3	10

Au tableau précédent, le fort taux de «je ne sais pas» (10 sur 20) invite à la prudence et nous empêche d'interpréter, de manière valable, les réponses de ce tableau.

Pour leur part, les intervenants soulignent que «l'expertise du Consortium est polyvalente» tant en regard des clientèles desservies que des problématiques abordées. Selon les commentaires recueillis lors des entrevues et des rencontres, les répondants disent que la multidisciplinarité des compétences est, en ce moment, un souhait au même titre que la présence d'une équipe d'experts, équipe qu'il faut encore former.

4.3 *Le programme permet-il à la personne souffrant de T.G.C., clientèle ciblée par celui-ci, de demeurer plus longtemps dans son milieu de vie?*

Tableau 41
Capacité de maintenir l'utilisateur dans son milieu de vie
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, c'est supposé.	10
Oui, en développant l'évaluation diagnostique.	12
Difficilement car il n'y a pas de psychiatre.	14
Difficilement car il y a un problème de diagnostic et il n'y a pas de spécialiste.	16
Non.	8

Les opinions sont partagées. L'absence d'un psychiatre et le problème de l'évaluation diagnostique sont fortement déplorés par tous.

Tableau 42 (reprise du tableau # 8)
Raisons qui motivent la référence d'un usager
selon ses proches
(Nombre = 11)

Mauvais diagnostic posé.	3
Traitement offert par l'établissement de santé insatisfaisant.	6
Demande de placement de l'usager.	3
Difficulté de trouver un milieu de placement adapté aux besoins de l'usager et aux attentes de la famille.	7
Vieillesse du parent.	2
Incapacité de l'usager à recevoir tous les soins requis par le milieu naturel.	2
Expulsion de l'usager d'un milieu de soins privé.	1
Besoin de répit / gardiennage pour les proches.	1
Demande de diagnostic en raison de l'épuisement et de l'incapacité de l'établissement à trouver un traitement adapté à l'usager.	1

Les principales difficultés qui ont amené l'usager à être référé au Consortium concernent la recherche d'un milieu d'hébergement adapté et/ou de l'écart entre les services attendus et obtenus.

Tableau 43
Réponses à l'énoncé #13 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'usager
selon le diagnostic de l'usager
(Nombre = 20)

#13. L'aide du Consortium nous permet de mieux vivre la situation.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	4	2	2	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	1	1	3
Ensemble (20)	8	3	3	6

Onze des quatorze personnes ayant exprimé un avis s'accordent pour dire que l'aide du Consortium leur permet de mieux vivre la situation. L'opinion des intervenants est aussi très positive. Ils considèrent comme étant une force le fait que les services soient aussi axés sur l'environnement et sur les personnes; cette approche leur apparaissant innovatrice.

Nous concluons à l'effet que le Consortium aide peut-être à maintenir l'usager dans son milieu de vie mais qu'il reste un bon bout de chemin à faire.

4.4 *Le programme permet-il de diminuer l'utilisation de séjours en milieux protégés par les personnes souffrant de T.G.C.?*

Tel que le tableau 42 le démontrait, les principales difficultés qui ont amené l'usager à être référé au Consortium sont constituées de la recherche d'un milieu d'hébergement adapté et/ou de l'écart dans la gamme des services attendus et obtenus. Le Consortium peut ainsi, selon les propos colligés auprès des proches, permettre l'identification d'un milieu d'hébergement mieux adapté dans bien des cas, réduisant ainsi les changements répétés de milieux (avis de 5 proches rencontrés sur 11) alors que, pour une minorité, il favorise le maintien de l'usager dans son milieu familial (4 proches sur 11).

4.5 *Le programme permet-il une réponse rapide à toutes les demandes de services de la clientèle*

ciblée?

Le Consortium semble être capable d'offrir une réponse rapide. Il le doit, selon la majorité des opinions recueillies, mais pour plusieurs, l'atteinte de cet objectif souffre toutefois du manque d'expertise et de l'absence d'intervenants qui connaissent l'utilisateur (tableau 44). En tous cas, même s'il n'a pas, selon les intervenants, de mandat d'urgence, le Consortium se doit de fournir une réponse rapide.

Tableau 44 (reprise du tableau # 12)
Capacité du Consortium à offrir une réponse rapide aux besoins des usagers
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, le Consortium répond rapidement.	14
Le Consortium n'a pas un mandat d'urgence.	4
Le Consortium devrait être capable d'intervenir rapidement.	12
Difficilement, car il manque d'experts qui connaissent l'utilisateur.	8
Il le faudra.	8
Le consortium poursuit des buts différents de ceux des parents.	11

Tableau 45
Réponses à l'énoncé #1 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#1. <i>C'est facile de rejoindre un intervenant du Consortium lorsqu'il y a un problème.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	4	4	2	1
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	2	2	1
Ensemble (20)	8	6	4	2

Quatorze proches admettent qu'il est facile de rejoindre le personnel du Consortium et sont d'avis que ce dernier répond rapidement à leurs demandes (voir tableau #14 à la section 3.2).

Tableau 46
Réponses à l'énoncé #7 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#7. <i>C'est facile d'avoir des rendez-vous avec les intervenants du Consortium.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	3	3	1	4
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	3	1	1
Ensemble (20)	7	6	2	5

Il semble facile d'obtenir des rendez-vous avec les intervenants du Consortium selon treize des quinze proches d'utilisateurs. Les intervenants ont souligné, pour leur part, certaines lacunes à ce propos. Plus précisément, ils font état de certaines lenteurs attribuables à l'analyse poussée de la situation, une analyse qui peut entraîner des délais de même qu'une insatisfaction. Ils soulignent les pressions exercées pour

qu'une intervention directe soit faite sur le comportement et non sur sa cause.

Donc la réponse rapide, bien que souhaitable et attendue risque d'être jusqu'à un certain point et ce, à ce moment-ci de son implantation, paradoxale pour le Consortium. D'après les opinions recueillies ce défi n'est pas évident.

4.6 *Le programme permet-il d'éviter le renvoi de l'utilisateur en quête d'un service spécialisé d'un établissement à l'autre?*

Tableau 47 (reprise du tableau # 13)
Niveau d'accessibilité des services selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il existe une grande ouverture de la part des établissements partenaires.	5
Il faut leur donner le temps. Le niveau d'accessibilité va s'améliorer avec le temps.	10
Il existe des ententes interétablissements en dehors du Consortium.	10
Il n'a pas encore réglé le «syndrome de la porte tournante».	3
Le Consortium devrait faire des évaluations précises.	10
Le Consortium devrait s'assurer que la bonne personne est à la bonne place.	6

Il semble que l'accessibilité va s'améliorer avec le temps, grâce à la collaboration entre les établissements, permettant ainsi de compléter les actions et les services disponibles dans chaque organisation. Quoiqu'il soit très tôt pour généraliser, cette collaboration devrait favoriser le maintien de l'utilisateur dans un établissement ou en milieu familial puisqu'il recevrait ainsi les services complémentaires nécessaires. En fait, les plaintes et les transferts sont généralement attribués à des services inadaptés ou insatisfaisants. Dans les faits et à la suite de l'analyse des dossiers des usagers du Consortium, il nous est permis de constater cette complémentarité qui s'exerce régulièrement avec près d'une dizaine d'établissements œuvrant principalement dans les domaines de la santé mentale ou de la réadaptation.

4.7 *Le programme permet-il d'éviter le maintien de l'utilisateur dans un milieu inadéquat?*

Tableau 48 (reprise du tableau 41)
Capacité de maintenir l'utilisateur dans son milieu de vie selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, c'est supposé.	10
Oui, en développant l'évaluation diagnostique.	12
Difficilement car il n'y a pas de psychiatre.	14
Difficilement car il y a un problème de diagnostic et il n'y a pas de spécialiste.	16
Non.	8

La capacité pour le Consortium d'éviter le maintien de l'utilisateur dans un milieu inadéquat ne peut être qu'indirecte et souhaitée, trop de facteurs dépassant son pouvoir d'intervention. Dans les faits, ceci s'explique principalement par le fait que le Consortium est souvent interpellé pour intervenir à la demande d'un établissement qui ne peut fournir l'ensemble des services requis, d'un milieu d'hébergement ou d'une famille.

Tableau 49
Niveau d'individualisation des services selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il offre des services individualisés (personnalisés).	9
Il permet de maintenir l'utilisateur dans son milieu naturel.	8
Il développe présentement cet objectif (en cours d'implantation).	4
Il est difficile de voir comment cela serait possible.	7
Il permet une réadaptation adaptée à la situation.	4
On répond aux besoins des personnes en tenant compte des ressources seulement.	8

Le Consortium, de l'avis de certains administrateurs et gestionnaires, permet une certaine individualisation des services. Par contre d'autres sont d'avis contraires. Il ressort toutefois qu'ici encore l'absence d'un psychiatre et de spécialistes en médecine nuit à l'atteinte de cet objectif majeur.

4.8 *Le programme permet-il d'accéder à une gamme de services complémentaires en provenance des établissements concernés?*

Tableau 50
Développement d'une expertise fondée sur la multidisciplinarité
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Par les programmes de formation.	17
Un recrutement d'experts.	14
En s'assurant l'implication des universités.	10
Par la collaboration des divers réseaux impliqués (santé mentale, déficience intellectuelle, déficience physique et organismes communautaires).	6
En faisant de la prévention.	10
En s'attaquant à des problématiques de cas concrets.	5
En conservant sa souplesse.	4

Selon l'avis des administrateurs et des gestionnaires, la multidisciplinarité peut être développée. Elle profitera des programmes de formation, de l'embauche d'experts, de la prévention et de l'implication des universités. Mais, tel que le présente le tableau 51, la coopération entre les établissements, la nature holistique développée par une approche définie en cinq volets complémentaires devraient permettre d'offrir une gamme complète de services.

Tableau 51
Services complémentaires offerts par le Consortium
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il permet de rallier et de favoriser la coopération des établissements.	9
Il n'offre pas présentement des services de prévention et de formation (prévus pour plus tard).	7
Il soutient et ne se substitue pas.	8
Il offre une solution de nature holistique.	6
Il assure les liens entre les établissements.	6
On y trouve cinq volets (promotion, accueil, évaluation, formation et intervention) tous déjà amorcés.	6
Plusieurs activités encore en processus de construction.	6

Tableau 52 (reprise du tableau 21)
Réponses à l'énoncé #10 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur

selon le diagnostic de l'usager
(Nombre = 20)

#10. Le Consortium nous permet d'avoir accès à une grande variété de spécialistes.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	0	5	2	4
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	3	2	2	2
Ensemble (20)	3	7	4	6

La moitié des vingt répondants seulement croient qu'ils ont accès à une grande variété de spécialistes grâce au Consortium. Notons qu'il n'y a que quatre personnes se disant en désaccord et que six disent ne pas savoir.

Tableau 53 (reprise du tableau 51)
Réponses à l'énoncé #15 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'usager
selon le diagnostic de l'usager
(Nombre = 20)

#15. Depuis que nous recevons des services du Consortium l'usager peut avoir accès à de nouveaux types de soins (exemples : hospitalisation, psychiatrie, éducation, etc.).	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	3	2	3	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	1	1	3
Ensemble (20)	7	3	4	6

Dix personnes sur quatorze croient que le Consortium permet d'avoir accès à de nouveaux types de soins. En excluant les six personnes qui ne se sont pas prononcées, nous atteignons donc un niveau d'accord de 70%. Ajoutons que les intervenants précisent que l'expertise du Consortium est polyvalente, c'est-à-dire qu'elle s'adresse à des clientèles diverses en regard des problématiques multiples.

Donc, de l'avis général, il ressort que le Consortium offre, jusqu'à un certain point, une gamme de services complémentaires. Ce constat permet, entre autres éléments, de réfuter en partie l'opinion et la croyance que le Consortium est «une duplication de services».

4.9 Le programme offre-t-il le soutien prévu aux aidants concernés par la clientèle ciblée?

Concernant le soutien prévu et accordé aux aidants et aux proches, les intervenants eux-mêmes nous disent que l'expertise du Consortium est polyvalente, qu'elle s'adresse à des clientèles diverses avec des problématiques multiples et à leurs proches, que leurs interventions sont structurées et rigoureuses axées sur l'atteinte des buts et des actions, que les ressources humaines et financières sont employées pour résoudre les problèmes, que le budget alloué est important et donne accès à des expertises externes en tout temps. Les intervenants mentionnent aussi que chaque membre de l'équipe est important et capable d'influencer les décisions prises au sein de l'équipe, qu'ensemble ils partagent certaines valeurs dont la volonté ferme de trouver des solutions créatrices et finalement que l'équipe fonctionne en complète concertation avec un style d'organisation «aplati» plutôt que hiérarchisé. D'un commun accord ils avouent être bien

encadrés et profitent d'un support clinique et professionnel important . Les intervenants ont émis une opinion positive en mentionnant que les ressources humaines et financières sont employées pour résoudre le problème, ce qui contribue à offrir une meilleure intervention en plus de donner accès à des expertises externes en tout temps. Dans leur conception du plan de soins, les parents, les proches ainsi que les intervenants des établissements partenaires, incluant toutes les personnes qui œuvrent auprès d'un usager font partie de l'équipe de support et de soins.

En contrepartie, ils font aussi référence aux faits qu'il faille ajouter à l'équipe un intervenant d'appoint. Des services souffrent encore de l'inertie de partenaires au moment d'assurer leurs responsabilités et de la difficulté de recruter des nouveaux personnels et de la détermination des compétences recherchées. On dénote aussi l'absence de traduction, en langue anglaise, de la documentation ainsi que de plusieurs formulaires utilisés, situation qui peut réduire l'accessibilité et nuire au suivi auprès de quelques usagers et de leurs proches.

4.10 En quoi les services offerts par le Consortium dans leurs diverses composantes améliorent-ils de façon significative la réponse aux besoins de la clientèle?

Tableau 54 (reprise du tableau # 13)
Niveau d'accessibilité des services selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il existe une grande ouverture de la part des établissements partenaires.	5
Il faut leur donner le temps. Le niveau d'accessibilité va s'améliorer avec le temps.	10
Il existe des ententes interétablissements en dehors du Consortium.	10
Il n'a pas encore réglé le «syndrome de la porte tournante».	3
Le Consortium devrait faire des évaluations précises.	10
Le Consortium devrait s'assurer que la bonne personne est à la bonne place.	6

Tableau 55 (reprise du tableau 35)
Niveau de satisfaction ressentie à la suite de ou des interventions faites par le Consortium
selon les proches des usagers
(Nombre = 11)

Très grande satisfaction, amélioration significative de la situation chez l'utilisateur.	2
Grande satisfaction, amélioration significative de la situation pour les proches de l'utilisateur.	4
Résultats positifs, amélioration de l'état de santé (diminution de la dangerosité de l'utilisateur).	3
Trop tôt pour se prononcer, les services attendus n'ayant pas encore été offerts.	4
Il offre un dernier espoir de combler les besoins de l'utilisateur et de ses proches.	3
C'est une alternative de plus, une ressource supplémentaire.	2
On nous propose ou offre des services auxquels nous n'avons pas accès ou que nous ne connaissons pas.	2
Sentiment que les intervenants du consortium sont à leur place (compétence, amour de leur travail, dévouement, générosité)	3
Je ne connais pas cette ressource.	2
La situation s'est nettement améliorée depuis deux ans.	1
Le Consortium offre un excellent suivi aux usagers.	3

Le niveau d'accessibilité va s'améliorer avec l'aide des établissements partenaires et d'évaluations plus précises, selon les administrateurs et les gestionnaires. Les proches sont généralement très satisfaits des services reçus. Les soins prodigués correspondent bien à leurs attentes en termes de qualité et de quantité. Cette satisfaction s'exprime dans une amélioration notée de la situation en générale et face à l'état de santé de l'utilisateur, aux conditions de vie qui affectent les proches et les familles et en regard à l'atteinte des objectifs thérapeutiques poursuivis (tableau 35 de la section 4.1).

Tableau 56
Éléments négatifs à améliorer selon les proches des usagers

(Nombre = 11)

Crainte de ne plus avoir accès aux services présentement offerts avant d'atteindre les objectifs.	4
Que l'équipe s'adjoigne les services d'un neurologue.	1
Diminution des délais d'attente.	3
Difficultés rencontrées dans l'organisation des rencontres (période de vacances estivales).	1
Assurer une meilleure communication sur les démarches entreprises... mieux intégrer la famille au suivi et aux démarches.	2
Élargir le type de services offerts (trouver à la famille entière un lieu de résidence adapté à ses besoins en raison de l'état de santé de l'utilisateur).	1
Assumer les frais de médicaments qui ne sont pas couverts par l'assurance médicament.	2
Publiciser et faire connaître cette ressource, nous ne la connaissons pas.	3

Les proches émettent certaines craintes et formulent des recommandations quant aux services offerts par le Consortium. La plus fréquente crainte étant celle de voir disparaître le Consortium. La diminution des délais et une plus grande publicité du Consortium plus ou moins bien connu ou confondu avec le COSOM sont aussi des éléments qui ont été mentionnés à quelques reprises.

Tableau 57 (reprise du tableau 49)
Niveau d'individualisation des services selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il offre des services individualisés (personnalisés).	9
Il permet de maintenir l'utilisateur dans son milieu naturel.	8
Il développe présentement cet objectif (en cours d'implantation).	4
Il est difficile de voir comment cela serait possible.	7
Il permet une réadaptation adaptée à la situation.	4
On répond aux besoins des personnes en tenant compte des ressources seulement.	8

Les services, pour être améliorés, devraient être plus personnalisés. Cette individualisation des services, est une caractéristique qui n'est pas reconnue chez tous les administrateurs et les gestionnaires.

Tableau 58
Réponses à l'énoncé #3 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

<i>#3. L'intervenant du Consortium prend le temps nécessaire pour s'occuper de la personne présentant des troubles graves du comportement.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	7	1	0	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	5	1	1	2
Ensemble (20)	12	2	1	5

Quatorze proches sur quinze croient que les intervenants prennent le temps nécessaire pour s'occuper de la personne. Alors que douze sur quatorze pensent que le support nécessaire leur est offert.

Tableau 59
Réponses à l'énoncé #5 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

<i>#5. Le Consortium s'assure que tout le support nécessaire est offert aux proches de l'utilisateur.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	5	2	0	4
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	1	2	2
Ensemble (20)	9	3	2	6

Tableau 60
Réponses à l'énoncé #6 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

<i>#6. L'intervenant nous donne des conseils pratiques pour éviter que les problèmes se reproduisent.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	5	1	1	4
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	3	2	1	3
Ensemble (20)	8	3	2	7

Les intervenants du Consortium offrent des conseils pratiques aux proches, selon onze des treize répondants, pour tenter d'éviter que ne se reproduisent les problèmes rencontrés.

Tableau 61
Réponses à l'énoncé #8 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#8. Les intervenants s'occupent aussi de nous qui vivons près et prenons soin de l'utilisateur.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme crânio-cérébral (11)	0	6	2	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	6	0	3	0
Ensemble (20)	6	6	5	3

Les deux tiers des répondants (12/15) considèrent que les intervenants s'occupent des personnes qui vivent et prennent soin de l'utilisateur. Il importe ici de noter que la satisfaction des proches est nettement plus importante pour les personnes dont l'utilisateur souffre d'une déficience intellectuelle que des proches des personnes ayant des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme crânio-cérébral.

Tableau 62 (reprise du tableau 43)
Réponses à l'énoncé #13 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

#13. L'aide du Consortium nous permet de mieux vivre la situation.	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme crânio-cérébral (11)	4	2	2	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	1	1	3
Ensemble (20)	8	3	3	6

Pour onze des seize personnes qui ont donné un avis, le Consortium leur permet de mieux vivre la situation. Pour les intervenants, il est important d'instrumenter les partenaires et de diffuser des informations aux proches et aux familles. Rappelons ici que la pression faite par les familles et les établissements est forte pour intervenir directement sur les comportements et non sur les causes, ce qui peut expliquer, à tout le moins en partie, certaines insatisfactions.

Considérant les opinions émises et la synthèse que l'on peut en faire, le Consortium, par les services qu'il offre, permet d'améliorer la réponse aux besoins de la clientèle de façon significative tant en ce qui concerne l'accessibilité, les interventions, l'individualisation des services, l'accueil des intervenants et le support à l'utilisateur et à ses proches. Il est évident qu'il faut nuancer cette conclusion, basée principalement sur des opinions de personnes directement concernées, de parents et de proches de toutes provenances qui les ont émises dans une perspective favorable, convaincues que le Consortium est enfin la solution à leurs problèmes. Ils font confiance à l'expertise qui est annoncée et postulent que ces services respectent les principes directeurs qui régissent le Consortium. En ce sens, ces personnes espèrent que les orientations prises et celles à venir ont été bien choisies et sont les bonnes. En contrepartie, nous ne pouvons ignorer les éléments négatifs qui ont été formulés et les problèmes qui ont été rapportés précédemment telles: la diminution des délais et une meilleure publicité.

4.11 En d'autres mots, y a-t-il une plus-value que le Consortium ajoute à la prestation des services déjà assumés par les établissements et les organismes ? Si oui, quel est cet apport ?

Tableau 63
Impacts du Consortium en termes de services
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 13)

<i>Croyez-vous qu'actuellement le Consortium agit de manière à :</i>	Tout à fait d'accord	En accord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
a) bien supporter le bénéficiaire.	2	7	1	1
b) prendre les bonnes orientations.	4	5	2	1
c) bien compléter l'action des établissements.	3	4	1	2
d) devenir plus fonctionnel.	1	8	1	1
e) offrir des services nouveaux.	3	3	3	2
f) offrir le même type de services que l'on retrouve dans les autres établissements.	0	2	9	0
g) offrir un service mieux adapté aux besoins des usagers.	2	7	2	2
h) desservir la clientèle cible.	2	8	0	1

Le tableau démontre que l'on perçoit le Consortium comme une plus-value. Tous les éléments couverts sont considérés positivement par les administrateurs et les gestionnaires.

Tableau 64
Avis des administrateurs et des gestionnaires
sur les caractéristiques des réponses offertes par le Consortium
(Nombre = 13)

<i>Le Consortium fait appel à plus de spécialistes qui travaillent ensemble pour offrir à chaque usager des services mieux adaptés à ses besoins. Selon vous, celui-ci offre-t-il une :</i>	Oui, tout à fait	Oui, assez bien	Oui/non, pas suffisamment	Non, pas vraiment	Non, vraiment pas
1) réponse nouvelle.	2	0	5	3	3
2) réponse de meilleure qualité.	2	2	4	2	3
3) réponse qui fait appel à plus de spécialistes qui travaillent ensemble.	3	2	2	2	3
4) réponse mieux adaptée aux besoins de l'utilisateur.	2	1	5	2	3
5) réponse mieux adaptée à vos besoins.	2	0	4	2	4

Les avis des administrateurs et des gestionnaires sont nettement mitigés quant ils parlent des caractéristiques de la réponse offerte par le Consortium. Il est toutefois certain, pour une partie importante des répondants, que les réponses offertes soient tout de même : nouvelles, de meilleure qualité, qu'elles fassent appel à plus de spécialistes qui travaillent ensemble, qu'elles soient mieux adaptées aux besoins de l'utilisateur et aux besoins des partenaires. Mais, de manière générale, les opinions sont ici plus négatives que pour la question précédente, concernant la réponse aux besoins.

En ce qui concerne les intervenants, ceux-ci soulignent avoir réussi là où d'autres ont échoué et que les

réponses aux situations sont innovatrices, abordant les problématiques avec de nouveaux standards et de nouvelles références. L'intensité et la flexibilité des actions posées par le Consortium ainsi que le volet formation, qui permet de mieux instrumenter les partenaires et les proches, sont aussi des éléments novateurs et qui génèrent des effets multiplicateurs, des interventions non disponibles dans le réseau.

Avec ces éléments, tirés des opinions formulées à la question de la plus-value du Consortium aux services déjà offerts, il est nécessaire de faire preuve de circonspection avant d'accorder à celui-ci des qualités dont il n'a pas entièrement fait la preuve auprès de plusieurs personnes. Cependant, pour un bon nombre de répondants, le Consortium est une plus-value aux services offerts par les établissements.

4.12 La quantité de besoins pour les types de services prévus justifie-t-elle l'investissement fait ?

Tableau 65
Avis des administrateurs et des gestionnaires
sur le niveau d'adéquation entre les besoins et l'investissement
(Nombre = 30)

Oui, il y a justification.	13
Oui, si on élargit le mandat du Consortium.	4
Non, ce n'est pas justifié.	8
Pas actuellement.	10
Il manque trop de personnes formées.	10
Il y a trop de procédures, trop de paperasses.	9
Il faudrait relier les ressources et les services existants aux troubles de comportements.	8
Il y a nécessité de projection financière.	6

Cette question a soulevé plusieurs commentaires, allant des plus positifs au plus négatifs. Ce que nous retenons c'est que la justification du Consortium repose sur certaines conditions telles la formation et la diminution de la lourdeur de la structure.

Tableau 66
Niveau de satisfaction générale des administrateurs et des gestionnaires
(Nombre = 13)

<i>Je suis (très satisfait, satisfait, insatisfait ou très insatisfait) concernant :</i>	Très satisfait	Satisfait	Insatisfait	Très insatisfait
a) le niveau de réalisation du Consortium.	0	5	6	1
b) la collaboration des partenaires.	2	7	3	1
c) la collaboration des autres instances.	0	6	4	1
d) les orientations prises à date.	2	2	6	2
e) la qualité du fonctionnement du Consortium à ce moment-ci.	0	4	5	0
f) les résultats à venir.	2	1	3	0
g) l'engagement des personnes impliquées.	1	5	3	0
h) les services déjà rendus.	1	4	3	0
i) la situation actuelle.	0	3	5	0
j) le vécu de la phase d'implantation.	1	6	4	0

Les principales sources d'insatisfaction concernent les orientations prises et la structure actuelle, considérée comme trop lourde. Les plus hauts taux de satisfaction se retrouvent aux items touchant la collaboration entre les partenaires, l'engagement de personnes impliquées et le vécu de la phase d'implantation.

Tableau 67

Éléments importants à privilégier selon les proches des usagers
(Nombre = 11)

Que les ressources financières ne supplantent pas les besoins de l'utilisateur, il faut assurer les ressources appropriées.	1
Maintenir les services (en termes de qualité et de quantité) présentement offerts.	3
Offrir un maximum de services dans les délais les plus courts possibles.	1
Maintenir le support aux usagers et à leurs proches.	3

D'après les proches, les éléments importants que le Consortium doit privilégier sont le maintien des services présentement offerts et le support aux usagers et à leurs proches.

Du point de vue des intervenants, il faut se rappeler que le Consortium est une organisation qui a été demandée par la population et donc, qui est désirée et attendue par elle.

Donc, à l'analyse de l'ensemble des points de vue, la quantité des besoins semble justifier l'investissement. Cependant, des doutes sont formulés, principalement sur la manière dont les choses sont réalisées.

4.13 Quelle est la valeur ajoutée du maintien d'une structure centralisée pour compléter les actions des établissements et organismes dans la prestation des services (pour chacune des composantes)?

Tableau 68 (reprise du tableau 45)
Développement d'une expertise fondée sur la multidisciplinarité
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Par les programmes de formation.	17
Un recrutement d'experts.	14
En s'assurant l'implication des universités.	10
Par la collaboration des divers réseaux impliqués (santé mentale, déficience intellectuelle, déficience physique et organismes communautaires).	6
En faisant de la prévention.	10
En s'attaquant à des problématiques de cas concrets.	5
En conservant sa souplesse.	4

La multidisciplinarité est certes un atout et le Consortium peut et doit en favoriser le développement. Tous les avis présentés, et il y a en 66, suggèrent des moyens tout aussi intéressants les uns que les autres pour assurer une valeur ajoutée.

Tableau 69
Définition des rôles des instances selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Les rôles sont clairs et bien définis.	12
Les rôles sont bien définis dans les guides.	4
Ne savent pas.	7
Non, il faudrait redéfinir les rôles.	9
Pas certain actuellement.	7

Les opinions sont contradictoires. Pour certains il n'y a pas de problème alors que d'autres s'attendent à ce que les rôles soient redéfinis et éclaircis.

Tableau 70
Valeur ajoutée du Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il a un effet multiplicateur.	9
Il agit comme un consultant.	18
Il est considéré comme un apport positif.	20
Il permet l'accessibilité à des services d'experts.	6
Il est reconnu comme compétent.	10
Il favorise des liens entre les établissements pour certains services.	12
Il n'ajoute rien à la prestation des services qui sont de responsabilité régionale.	6
Il permet des actions rapides par l'achat de services.	8

Quatre-vingt-trois avis sont de tendance positive. Il y a, selon les administrateurs et les gestionnaires, une valeur ajoutée provenant de l'offre de consultations, des liens créés ou favorisés entre les établissements et de l'offre de services aux clientèles.

Tableau 71 (reprise du tableau 39)
Réponses à l'énoncé #4 du questionnaire de satisfaction à l'attention de l'utilisateur
selon le diagnostic de l'utilisateur
(Nombre = 20)

<i>#4. Le Consortium s'assure que tous les services nécessaires sont offerts à l'utilisateur.</i>	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
Personnes ayant des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme craniocérébral (11)	4	4	0	3
Personnes ayant des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle (9)	4	3	2	0
Ensemble (20)	8	7	2	3

Il s'avère, selon quinze des personnes ayant répondu, que le Consortium s'assure que tous les services nécessaires soient offerts à l'utilisateur.

La tendance générale des opinions émises amène à conclure que le Consortium peut être considéré comme une valeur ajoutée par son rôle de consultant, d'accès à des experts et de catalyseur de collaborations rapides qui complètent les actions des établissements dans la prestation des services aux usagers.

4.14 Le programme dessert-il les clientèles visées? À quels autres profils de clientèles le Consortium pourrait-il offrir des services ?

Tableau 72
Types de clientèles desservies par le Consortium selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Il dessert les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle.	6
Il dessert les personnes atteintes de troubles graves du comportement, d'abord.	12
Il dessert les personnes selon deux problématiques : la déficience physique et la déficience intellectuelle, dans une proportion de 50/50.	6
La proportion des cas de déficience intellectuelle et des autres cas devrait être de 80/20.	4
Le fait de s'occuper de cas de déficience physique constitue un risque pour le Consortium.	5
Peu importe la clientèle, le Consortium doit d'abord identifier les causes des troubles graves du comportement.	3
Les personnes ayant une déficience intellectuelle avec celles qui souffrent des troubles envahissants du développement ainsi que les personnes ayant une déficience physique avec atteinte neurologique.	22
Ne savent pas.	6
On n'est jamais sûr car il n'y a pas de spécialiste, pas de médecin.	6

Le Consortium doit s'occuper en tout premier lieu des personnes ayant une déficience intellectuelle avec des troubles graves du comportement, de celles qui souffrent de troubles envahissants du comportement avec des troubles graves du comportement ainsi que des personnes ayant une déficience physique avec atteinte neurologique et troubles graves du comportement; des problématiques qui sont suffisamment complexes.

Tableau 73
Autres profils possibles de clientèles selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Aucun.	24
Trouble grave du comportement d'abord.	24
Plus de déficience physique.	8
En questionnement.	6
Le budget ne permet pas de viser d'autres clientèles.	5
La clientèle est déjà complexe et difficile à desservir.	12
On devrait développer l'expertise médicale avant.	9
Toxicomanes	2

D'après les avis, il n'y aurait pas d'autre profil de clientèles possibles, si l'on tient compte des budgets. En fait, tous les proches qui ont répondu aux questions nous ont confirmé que l'utilisateur était, avant le recours aux services du Consortium, connus et suivis par un ou plusieurs établissements du réseau de la santé. En dépit des services reçus, ces usagers ont dû être référés au Consortium principalement pour des raisons d'incapacité à trouver un milieu d'hébergement adapté et/ou en raison de l'écart dans la gamme des services attendus et obtenus pour l'utilisateur (tableau 74).

Tableau 74
Types de services reçus par la clientèle avant l'intervention du Consortium
selon les proches des usagers
(Nombre = 11)

Soins pluridisciplinaires nombreux.	9
Hospitalisation en milieu psychiatrique ou de réadaptation.	8
Hébergement (HLM ou centre d'accueil).	2

Tableau 75 (reprise des tableaux # 8 et # 42)
Raisons qui motivent la référence d'un usager selon ses proches
(Nombre = 11)

Mauvais diagnostic posé.	3
Traitement offert par l'établissement de santé insatisfaisant.	6
Demande de placement de l'usager.	3
Difficulté de trouver un milieu de placement adapté aux besoins de l'usager et aux attentes de la famille.	7
Vieillesse du parent.	2
Incapacité de l'usager à recevoir tous les soins requis du milieu naturel.	2
Expulsion de l'usager d'un milieu de soins privé.	1
Besoin de répit / gardiennage pour les proches.	1
Demande de diagnostic en raison de l'épuisement et de l'incapacité de l'établissement à trouver un traitement adapté à l'usager.	1

Finalement, plus des deux tiers des administrateurs et des gestionnaires croient, qu'en dépit du manque de précision dans la définition du trouble grave du comportement, que les clientèles desservies sont celles qui étaient visées.

Tableau 76
Pertinence de la clientèle rejointe
selon les administrateurs et les gestionnaires
(Nombre = 30)

Oui, c'est la clientèle visée.	24
Oui, car la clientèle visée est constituée, en premier lieu, de personnes ayant une déficience intellectuelle avec des troubles graves du comportement.	20
Il faut noter que la définition des « troubles graves du comportement » n'est pas assez précise.	12
Ne savent pas.	6

Selon les avis exprimés, il n'y a pas de doute que le Consortium dessert la clientèle ciblée. Cependant, penser à desservir d'autres clientèles paraît, du moins actuellement et ce pour plusieurs raisons, difficile.

5. La réponse aux questions des trois dimensions proposées par la Régie régionale

Les trois grandes dimensions sur lesquelles portent les résultats de cette enquête sont :

1. L'apport spécifique du Consortium dans la réponse aux besoins;
2. L'analyse de la demande;
3. La pertinence du modèle organisationnel.

Chacune de ces trois dimensions suscite des questions spécifiques auxquelles le présent rapport tente de répondre. Les données et les résultats des deux sections précédentes, reliés à l'implantation et à l'impact du programme, fournissent des réponses à ces questions.

Pour éviter de retourner aux détails des analyses et du contenu des tableaux et ainsi s'abstenir de redondances inutiles, seules les grandes convergences d'opinions (tendances positives ou négatives des informations recueillies) sont rapportées. Lorsque des convergences d'opinions sur un même sujet apparaissent comme importantes et significatives quoique opposées, elles sont aussi communiquées.

L'apport spécifique du Consortium dans la réponse aux besoins

Les interrogations qui y sont reliées concernent la spécificité de l'apport du Consortium, la satisfaction des usagers, des proches, des administrateurs et des gestionnaires, l'évolution des plaintes et les raisons du recours volontaire au Consortium.

Pour commenter cette dimension, il nous faut examiner les réponses relatives à l'amélioration de la réponse aux besoins, le constat d'une plus-value et celui de la valeur ajoutée.

L'analyse des opinions recueillies permet d'avancer qu'il y a amélioration de manière significative de la réponse aux besoins des usagers et de leurs proches. Elle se fait sentir et s'exprime surtout au niveau de l'accessibilité, des interventions, de l'individualisation des services, de l'accueil et du support offert. Nous devons rappeler toutefois que les familles, même si elles font état d'une amélioration de la situation générale, attendent souvent une intervention directe sur les comportements, plus que sur les causes. Cette attente génère une certaine insatisfaction.

Le Consortium ajoute une plus-value à la prestation des services offerts par les établissements, selon les administrateurs et les gestionnaires des établissements partenaires, en particulier. Cette opinion n'est cependant pas partagée par les représentants des associations de parents et les représentants des établissements non partenaires.

L'apport du Consortium consiste d'abord à offrir de nouveaux services spécialisés, non accessibles autrement. Cet apport se concrétise aussi et surtout par son rôle de consultant et de prodigateur d'une expertise inédite. Pour bien faire, il manque les services d'un psychiatre, de ceux de médecins et de personnel paramédical, de même que de l'implication du milieu universitaire.

Le Consortium se caractérise aussi par sa capacité de favoriser les liens et la collaboration entre les établissements. Il faut toutefois préciser, à ce propos, que plusieurs représentants, surtout d'établissements non partenaires, mais pas uniquement, affirment leur désaccord en précisant qu'ils n'ont pas de difficulté à établir des contacts avec d'autres établissements et procèdent régulièrement à des échanges de services, de façon ponctuelle. Selon d'autres avis, ces échanges de services seraient par ailleurs facilités avec le Consortium.

L'analyse des plaintes a été faite à partir de documents officiels datés de 1989 à 1997. On y présente des recommandations concernant la création d'une structure qui s'apparente à celle du Consortium. Cependant, nous ne pouvons, à ce stade-ci, avancer quoi que ce soit d'officiel concernant le nombre de

plaintes même si les instances pertinentes nous confirment qu'elles ont diminuées depuis quelques mois.

L'analyse de la demande

Les questions reliées à cette dimension sont : le portrait de la clientèle (sa provenance et son volume), la justesse du nombre de clients potentiels et sa projection (le potentiel de besoins), les demandes traitées et desservies, la récurrence des besoins, les délais, l'accessibilité et la rapidité de la réponse, la demande non répondue en attente ou refusée. L'analyse des données permettant de répondre aux questions relatives à la demande et en particulier à la justification de l'investissement, nous amène à faire les interprétations et à tirer les conclusions suivantes.

Les opinions sont généralement très partagées sur ces éléments et ce pour diverses raisons. En particulier, le nombre avancé de clients potentiels est remis en question principalement à cause de la difficulté de définir opérationnellement «troubles graves du comportement». L'aspect de «dangerosité» ne fait pas l'unanimité ni dans son interprétation, ni dans ses implications. Nous avons aussi réalisé que le facteur «de dérangement» contribue à la confusion en ce qui a trait à la définition des troubles graves du comportement et de l'accès aux services du Consortium. Du point de vue médical et dans le contexte des attentes des milieux (usagers, proches et représentants d'établissements et d'associations), des éclaircissements et de l'information supplémentaire sont nécessaires.

Il semble, que selon la très grande majorité des opinions, la clientèle visée correspond bien à celle prévue c'est à dire: des personnes ayant une déficience intellectuelle avec des troubles graves du comportement, des personnes qui souffrent de troubles envahissants du comportement avec des troubles graves du comportement, des personnes ayant une déficience physique avec atteinte neurologique et des troubles graves du comportement. Les opinions supportent généralement la thèse qu'il serait difficile, actuellement, d'y joindre d'autres profils. A ce propos nous devons préciser qu'il y a une ambiguïté quant aux proportions réelles des types de clientèles attendues versus celles prévues. Il n'est pas exact que la clientèle caractérisée par la déficience intellectuelle corresponde à 75% ou 80% de la clientèle desservie, tel que souhaité en quelques occasions. Dans les faits, les usagers ayant un trouble cérébrocranien représentent au moins 50% de la clientèle et cette tendance semble s'accroître. D'ailleurs nous avons noté, chez certains administrateurs et gestionnaires, le souhait voulant que le Consortium s'occupe davantage de ces personnes souffrant de déficience physique. Cependant plusieurs d'entre eux ont tenu à préciser l'importance, pour le Consortium, de se concentrer sur les troubles graves du comportement des déficients intellectuels.

La pertinence du modèle organisationnel

Ces éléments concernent : la structure et le type d'organisation, les services offerts par le Consortium, les orientations, le niveau d'opérationnalité, les apports et la valeur ajoutée.

L'avènement d'une structure centralisée du type du Consortium ne fait pas l'unanimité chez tous les administrateurs et gestionnaires. Plusieurs sont d'opinion que sa création va à l'encontre du courant actuel de la décentralisation. Cependant, l'argumentation basée sur la nécessité de le créer pour combler un vide d'expertise, permettant de fournir des services complémentaires aux services déjà offerts par les établissements, correspond aux attentes de plusieurs. Les administrateurs et les gestionnaires posent toutefois la condition que le Consortium s'en tienne à sa mission et au respect des principes directeurs qui ont régi sa création, soit l'identification et l'intervention au niveau des causes et le changement dans la perception des problématiques. Le Consortium, de l'avis général, doit être innovateur pour justifier son existence.

Les opinions concernant le maintien de l'utilisateur en milieu adéquat, la rapidité de la réponse aux besoins

des usagers, le caractère atypique de plusieurs services que rend le Consortium, sa capacité de support aux familles et aux proches, son aspect complémentaire, sa capacité d'éviter le maintien de l'utilisateur dans un milieu inadéquat sont suffisamment positifs pour justifier le maintien du Consortium.

De plus, il apparaît que le mandat du Consortium ne peut être confié aux établissements. En effet, l'histoire, le passé plus ou moins récent, fournit suffisamment d'indices à l'effet que les établissements ne peuvent assumer ce mandat.

La structure actuelle s'avère partiellement fonctionnelle et devrait l'être davantage lorsque l'équipe d'experts médecins, incluant le psychiatre, sera complétée et que la dite structure aura assoupli son mode de fonctionnement.

6. Les grands constats (forces et carences)

Il ressort de l'analyse des opinions et des observations que :

a) Du côté positif, le Consortium :

1. apparaît comme une solution au vide d'expertise pour compléter les services offerts par les établissements;
2. a démontré qu'il peut compléter sa phase d'implantation (expérimentale) dans un délai raisonnable;
3. semble capable d'atténuer les écarts entre les attentes et son offre de services;
4. améliore la réponse aux besoins de manière générale;
5. est perçu comme innovateur;
6. favorise la collaboration entre les établissements;
7. constitue un investissement partiellement justifié par rapport au nombre des besoins;
8. présente une structure déjà fonctionnelle;
9. offre déjà des services individualisés;
10. présente un taux de satisfaction intéressant quant à l'intervention;
11. présente un taux de satisfaction intéressant quant à la qualité et la rapidité de la réponse aux besoins;
12. présente déjà un taux de satisfaction intéressant quant au maintien de l'utilisateur dans un milieu adéquat;
13. présente déjà un taux de satisfaction intéressant quant à sa capacité d'éviter de maintenir l'utilisateur en milieu inadéquat;
14. génère une amélioration de la situation générale de l'utilisateur, telle que constatée par les proches et la famille;
15. a obtenu quelques succès concernant l'accessibilité aux services;
16. satisfait généralement les familles et les proches et ce, en regard de plusieurs aspects;
17. a développé une approche plus personnalisée;
18. peut déjà offrir des services atypiques complémentaires à ceux offerts par les établissements;
19. soutient relativement bien les aidants, c'est-à-dire les intervenants et les proches;
20. est généralement perçu comme un consultant et non comme un substitut.

b) Du côté négatif, le Consortium :

1. n'a pas suffisamment développé son expertise d'appoint;
2. s'est peu préoccupé de la formation;
3. génère certaines confusions quant aux orientations sous-jacentes aux décisions dites d'ordre administrative et de celles d'ordre clinique;
4. doit améliorer son plan d'interventions, axé sur les causes;
5. doit créer et développer un modèle d'évaluation diagnostique;
6. offre des services à une clientèle ayant des troubles graves du comportement et dont l'identification porte à confusion;
7. présente une structure lourde, principalement en ce qui regarde son mode de fonctionnement;
8. suscite de l'insatisfaction quant à son organisation et à la qualité de l'implantation en général;
9. met et laisse l'intervenant dans un rôle complexe et parfois confondant;
10. n'a pas démontré suffisamment l'aspect complémentaire des services qu'il offre;
11. n'a pas fait suffisamment de publicité en dehors du milieu;
12. doit devenir une plus-value, une valeur ajoutée sans équivoque aux services déjà offerts;
13. doit parfaire l'adéquation de la réponse aux besoins;
14. doit fonctionner malgré des problèmes d'ordre politique qui apportent de la confusion et nuisent au fonctionnement normal;
15. n'utilise pas suffisamment les ressources universitaires;
16. ne tient pas compte des revendications des représentants des associations de parents;
17. donne l'impression de dupliquer des services.

7. Les recommandations

Compte tenu des constats découlant de la colligation des données, nous formulons les recommandations suivantes:

Recommandations générales

Nous recommandons que la Régie régionale de Montréal-Centre veille à ce que :

1. Soit poursuivi et soutenu le développement d'une expertise de pointe centralisée dans le domaine des troubles graves du comportement;
2. Le Centre de coordination et de concertation⁴ poursuive ses activités et qu'il lui fournisse les moyens, incluant un budget suffisant, pour lui permettre d'atteindre les objectifs découlant de sa mission et de ses principes directeurs;
3. Des dispositions soient prises pour que le Centre de coordination et de concertation soit rattaché à un établissement du réseau doté d'un institut universitaire pertinent à la problématique. Le cas échéant, la Régie régionale pourrait étudier la possibilité que ce Centre de coordination et de concertation ait un statut légal doté d'un siège social indépendant et autonome.
4. Le Centre, avec l'aide du Comité aviseur, analyse la situation à la lumière des réalités nouvelles et des constats de ce rapport;
5. Le Centre révise son plan de développement et ajuste ses orientations en fonction de sa mission première et des principes directeurs sous-jacents;
6. Le Centre mette sur pied et enclenche sans tarder une démarche structurée permettant le développement de l'expertise (engagement d'un psychiatre et autres experts médecins) et développe un modèle d'évaluation diagnostique et un plan de formation;
7. Les instances administratives pertinentes incitent le Centre à assouplir sa structure en révisant son mode de fonctionnement, en précisant ses responsabilités et en distinguant le processus de décision d'ordre financier de celui d'ordre clinique;
8. La recherche fondamentale et appliquée, en particulier celle des milieux universitaires, et l'expertise des ressources scientifiques reconnues, telle la Clinique du Comportement/Pharmacologie du Colorado des docteurs Ryan et Saldenblatt, soient mises à profit dans la prochaine phase d'activités du Centre;
9. Les activités et le mode de fonctionnement du Centre tiennent compte et soient mieux adaptés, dans les limites de sa mission, aux attentes des représentants des associations de parents et de la Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal.
10. Le Centre détermine officiellement le type de clientèle à desservir et s'il doit s'ouvrir à d'autres clientèles que celles qui sont présentement identifiées, qu'il le fasse dans le respect des limites de son mandat .

⁴ Le mot «Centre» désigne l'expertise d'appoint centralisée à laquelle on réfère à la première recommandation.

Ces recommandations générales s'accompagnent et sont soutenues par les recommandations spécifiques suivantes.

Nous recommandons que la Régie régionale de Montréal-Centre veille à ce que le Centre:

11. Précise et opérationnalise les rôles de ses principaux acteurs et de ses principales composantes;
12. Élimine les ambiguïtés qui découlent d'une forte tendance à desservir des clientèles non ciblées et à rendre des services qui ne sont pas prévus dans son mandat en se donnant une définition opérationnelle, comportant des indicateurs exclusifs, au concept de troubles graves du comportement;
13. Prenne les dispositions pour améliorer l'information et la publicité sur sa raison d'être et son rôle spécifique et ce, à l'intérieur et à l'extérieur du réseau, surtout auprès des scientifiques intéressés au domaine, en particulier dans les milieux universitaires, auprès des organismes du monde médical et des associations pertinentes représentant les parents et les usagers;
14. Définisse ses propres indicateurs de performance.

Évaluation du Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves du comportement

Les annexes

**Document rédigé par
Guylaine Doré, Ph.D
Jean-Jacques Bernier, Ph.D**

Février 1999

Devis d'évaluation du programme :

Consortium pour personnes
ayant des troubles graves
du comportement

Document présenté à
Monsieur Normand Lauzon, chef de service
Service des études et de l'évaluation
Direction de la programmation et coordination
Régie régionale de la santé
et des services sociaux
de Montréal-centre

Document rédigé par
Guylaine Doré, Ph.D.
Jean-Jacques Bernier, Ph.D.

Septembre 1998

Table des matières

Table des matières	i
Liste des tableaux	i
1. Le contexte et le mandat	1
2. La description du programme	1
3. Les finalités de l'évaluation	2
4. Les intentions du programme	3
4.1 Les objectifs visés	4
4.2 Les impacts attendus du programme	4
5. Les finalités de l'évaluation	5
5.1 L'évaluation de niveau formatif	5
5.2 L'évaluation de niveau sommatif	5
5.3 Les objectifs de l'évaluation	6
5.4 Les questions reliées à l'implantation du programme	6
5.5 Les questions reliées aux impacts du programme	7
6. Le devis d'évaluation	8
6.1 L'utilité de préparer le devis	8
6.2 Les critères qui prévalent au choix du modèle de l'évaluation	9
6.3 Le modèle retenu	9
7. Le cadre conceptuel	10
8. L'enquête : les entrevues	12
9. L'échéancier	14

Liste des tableaux

Tableau 1.	Dimensions, concepts, indicateurs et sources identifiés pour la présente évaluation	10
Tableau 2.	Répartition des répondants ciblés selon leur appartenance organisationnelle	12
Tableau 3.	Calendrier des activités et échéancier	14

1. Le contexte et le mandat

Commandé par le Service des études et de l'évaluation, le présent document s'adresse principalement aux instances décisionnelles de la Régie régionale qui auront à statuer sur la pertinence de poursuivre le financement du Consortium de services pour les personnes souffrant de troubles graves du comportement.

Ce document présente le plan de travail sur lequel sera fondée la démarche évaluative, les besoins d'information, les méthodes retenues, l'instrumentation qui en découle et les techniques d'analyses préconisées.

2. La description du programme

Le Consortium est ainsi présenté dans le document intitulé : *Proposition d'une orientation pour l'évaluation du consortium pour personnes ayant des troubles graves du comportement* (Service des études et de l'évaluation, Normand Lauzon, 18 mai 1998) :

... une «structure organisationnelle de services avant-gardiste, professionnelle et flexible» visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant des troubles graves du comportement¹. Les services sont dispensés par le biais de l'équipe régionale d'expert, d'une banque de ressources physiques accessibles par entente d'achat de services, selon les besoins des usagers². Ces services visent à supporter et à compléter l'action des établissements et organismes auprès de la clientèle et de leur famille.

... le Consortium (CSPTGC) est formé de représentants des milieux, d'établissements, d'experts, de professionnels et d'associations de parents, en vue d'optimiser le développement et l'opérationnalisation des services pour personnes ayant des troubles graves du comportement³.

Les établissements partenaires du Consortium sont :

- a) du réseau de la déficience intellectuelle :
 - ♦ Le Centre Miriam;
 - ♦ Le Centre de réadaptation Gabrielle Major;
 - ♦ Les Services de réadaptation l'Intégrale.
- b) du réseau des déficiences physiques :
 - ♦ le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau;
 - ♦ l'Institut de réadaptation de Montréal.

1 Comité de maillage en déficience intellectuelle (COSOM). *Le Consortium de Services pour personnes ayant des troubles graves du comportement*, août 1997, p.7.

2 Idem note 1, p.7.

3 Idem note 1, p.1.

- c) du réseau de la santé mentale :
 - ♦ le Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine;
 - ♦ le Centre hospitalier Rivière-des-Prairies.

Les groupes ayant confirmé leur association au Consortium sont :

- ♦ le Comité régional des associations en déficience intellectuelle (CRADI), représenté par le Comité Zone Grise;
- ♦ les Centres locaux de services communautaires (CLSC) de Montréal;
- ♦ les milieux universitaires.

3. Les finalités de l'évaluation

La démarche veut apporter des réponses aux questions que se posent les instances décisionnelles de la Régie régionale de Montréal-centre en ce qui a trait à la pertinence de poursuivre le financement du Consortium de services pour les personnes ayant des troubles graves du comportement (Proposition p.2). Inspirée et initiée des principaux documents et de dossiers qui furent rédigés au moment de l'élaboration et de l'implantation dudit programme, ainsi que des consultations et des rencontres tenues par les intervenants directement concernés par ces activités, cette évaluation devrait permettre de recueillir toute autre information non attendue, susceptible d'établir le niveau d'atteinte des objectifs fixés et de la pertinence et de l'effectualité de ses actions.

L'évaluabilité de ce programme a clairement été établie et planifiée dès le début. De plus, il fut précisé que :

Le Service des études et de l'évaluation peut contribuer à répondre à ces questions en évaluant certaines composantes du projet Consortium.

Il va de soit que les travaux réalisés profiteront de l'expertise développée par le comité de suivi et la permanence de la Régie régionale. Deux principes guideront la démarche : transparence et ouverture aux commentaires et suggestions. Le Service des études et de l'évaluation se réserve toutefois la responsabilité de l'évaluation de façon à en garantir l'impartialité⁴.

⁴ Lauzon, Normand. *Proposition d'une orientation pour l'évaluation du Consortium pour personnes ayant des troubles graves du comportement*, Service des études et de l'évaluation, 18 mai 1998, p.2 et 3. tiré de : Comité de maillage en déficience intellectuelle (COSOM), *Le Consortium de Services pour personnes ayant des troubles graves du comportement*, août 1997, p.7.

4. Les intentions du programme

L'intention du programme est de développer «une structure organisationnelle de services avant-gardiste, professionnelle et flexible visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant des troubles graves du comportement»⁵.

Les services sont dispensés par le biais de l'équipe régionale d'experts, d'une banque de ressources physiques accessibles par entente d'achat de services, selon les besoins des usagers.

Ces services visent à supporter et à compléter l'action des établissements et organismes auprès de la clientèle et de leur famille.

Cette modalité veut répondre aux carences importantes dans l'organisation des services dans la région pour les personnes ayant des troubles graves du comportement : absence de services spécialisés, services inadéquats, plaintes, responsabilités diffuses entre les établissements. Avant de retenir cette modalité, la Régie régionale a procédé à un appel d'offre de services auprès de ses partenaires. La proposition retenue impliquait sept des dix établissements les plus concernés directement par cette clientèle. Sans être unanime, disons que la proposition retenue recevait une très large adhésion et émanait d'une volonté commune de plusieurs partenaires.

La mission de ce Consortium est de «créer un réseau intégré de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme cranio-cérébral ou un trouble envahissant du développement et ayant des troubles graves du comportement, afin de leur permettre l'accès à des services spécialisés et personnalisés, qui favorisent le maintien dans leur milieu de vie et l'actualisation de soutien à leurs aidants respectifs»⁶.

La clientèle cible, estimée à 300 à Montréal, est définie comme suit : «des personnes de tout âge, ayant des troubles graves du comportement, vivant avec une déficience intellectuelle ou vivant avec une déficience physique avec atteintes neurologiques et déficits cognitifs»⁷. Un trouble grave du comportement se définit comme l'action ou la séquence d'action dont la nature, la fréquence et l'intensité sont telles que ces actions mettent en danger la santé et la sécurité de la personne et celle de son entourage. Ce comportement préjudiciable commande une action immédiate de

5 Lauzon, Normand. *Proposition d'une orientation pour l'évaluation du Consortium pour personnes ayant des troubles graves du comportement*, Service des études et de l'évaluation, 18 mai 1998, p.1.

6 Consortium de services. *Modalités de fonctionnement*. 5 mai 1998, p.4.

7 Il s'agit d'une estimation effectuée par le Centre de Consultation psychologique et éducationnelle et par l'Association scientifique pour la modification du Comportement (CCPE-ASCM), citée dans le document en note 1, p.4.

l'environnement⁸. Avec cette définition, ceci nous permet de circonscrire la clientèle composée des personnes ayant une déficience physique avec atteintes neurologiques et déficits cognitifs en soulignant que ces déficits sont secondaires à un traumatisme cranio-cérébral. Elle inclut aussi la clientèle ayant des troubles envahissants du développement et certains cas litigieux soumis à la Régie régionale⁹.

4.1 Les objectifs visés

Pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou une déficience physique avec atteintes neurologiques ou un trouble envahissant de développement, ayant des troubles graves du comportement, le programme veut :

- permettre l'accès à des services spécialisés et personnalisés qui favorisent le maintien dans leur milieu de vie;
- permettre l'actualisation de soutien à leurs aidants respectifs;
- rejoindre les quelques 300 clients estimés pour Montréal ainsi que certains cas litigieux soumis à la Régie régionale;
- offrir une intervention à cette clientèle qui commande une action immédiate de l'environnement.

4.2 Les impacts attendus du programme

Le programme devrait permettre de :

- améliorer le niveau d'adéquation de la réponse aux usagers;
- diminuer le nombre des plaintes;
- augmenter le nombre de personnes maintenues dans leur milieu de vie;
- diminuer le nombre des transferts institutionnels des clients pour causes d'inadéquation de la ressource sollicitée;
- diminuer le temps de réaction lors d'un appel survenant dans une situation d'urgence;

⁸ Idem note 1, p.3.

⁹ Lettre de la Régie régionale confirmant le mandat au Consortium, signée par René Grenier et Diane Gauthier, 24 octobre 1997.

- ° augmenter le nombre et le type d'intervenants qui oeuvrent auprès de chacun des bénéficiaires.

5. Les finalités de l'évaluation

Le présent devis s'intéresse à deux niveaux de l'évaluation de programme, soit : le formatif et le sommatif.

5.1 L'évaluation de niveau formatif

Le niveau formatif de l'évaluation s'intéresse au processus et à la structure du programme. Il vise à apporter des renseignements aux gestionnaires quant aux conditions dans lesquelles s'implante le programme.

Cette évaluation « vise à détecter ou à prédire les défauts dans le plan de procédure ou sa mise en oeuvre durant l'étape de sa mise en oeuvre, à fournir l'information en vue de décisions programmées, et à conserver un registre de la procédure à mesure qu'elle se produit »¹⁰.

En résumé, l'évaluation de l'étape d'implantation du programme a pour intention de vérifier si les divers éléments définissant le programme sont mis en application tel que prévu.

Cette procédure permet alors de décrire l'ensemble de la démarche et des activités entreprises pour l'actualisation d'un programme, fait état des difficultés rencontrées, des modifications ayant pu survenir tout au long de l'étape d'implantation et met en lumière des impacts non appréhendés mais auxquels se doivent de réagir les gestionnaires concernés (ex. : demandes accrues de services, autres que ceux du programme visé, rendus par l'établissement; etc.).

5.2 L'évaluation de niveau sommatif

L'évaluation de type sommatif permet de vérifier, à moyen terme, le niveau d'atteinte des objectifs du programme, ainsi que les effets ou impacts produits par le programme¹¹.

¹⁰ Stufflebeam, Daniel et collaborateurs. *L'évaluation en éducation et la prise de décision*. Éditions NHP, Victoriaville, Québec, 1980, p.291.

¹¹ Lecomte, Roland et Rutman, Léonard. *Introduction aux méthodes de recherche évaluative*. P.U.L. Québec, 1982, p.181.

Son but est de mesurer et d'interpréter les résultats obtenus non seulement à la fin du cycle d'un projet, mais aussi souvent qu'il le faut au cours du déroulement du cycle ¹². Cette étape s'intéresse aux écarts pouvant exister entre les performances attendues et les résultats observés¹³.

5.3 Les objectifs de l'évaluation

L'évaluation vise à produire des informations systématiques permettant :

- de comprendre comment et dans quelles conditions s'implante le programme;
- d'apprécier ou de déterminer les effets et les résultats dudit programme.

Plus spécifiquement, l'évaluation veut répondre aux questions touchant l'implantation et les impacts du Consortium de services pour les personnes ayant des troubles graves du comportement.

5.4 Les questions reliées à l'implantation du programme

- Le programme correspond-il à la planification? Quels en sont les ressources et les services? Quelle en est l'organisation? Est-il utilisé en terme de première ressource?
- Le programme s'implante-t-il selon les principes directeurs sous-jacents à son élaboration? Quelles modifications ont été apportées depuis le début de l'implantation? Pourquoi?
- Quelles sont les difficultés auxquelles font face les gestionnaires du programme tout au long de l'étape d'implantation?
- Quelles ressources (humaines, matérielles ou physiques) sont affectées à l'implantation et à l'actualisation du programme?
- Quels établissements participent aux activités de fonctionnement dans le cadre de l'implantation du programme?
- Quel est le niveau de collaboration des établissements partenaires aux différents services offerts?

¹² Idem note 10, p.293.

¹³ Nadeau, Marc-André. *L'évaluation des programmes d'études : Théorie et pratique*. P.U.L., Québec, 1981, p.191-192

- Quels services et quelles activités sont implantés dans le cadre du programme évalué?
- Quels sont les services typiques et atypiques offerts par le programme?
- Les rôles et les tâches de chacun des partenaires, tels que définis par le programme, sont-ils respectés? Qui est imputable de la qualité des services offerts?
- Quel est la part de responsabilité de chacun des partenaires face aux services qui sont offerts par le Consortium? Comment s'opérationnalise l'imputabilité institutionnelle au sein du Consortium?
- Ces mandats pourraient-ils être confiés directement aux établissements ?
- La structure proposée est-elle fonctionnelle ?

5.5 Les questions reliées aux impacts du programme

- Le programme améliore-t-il le niveau d'adéquation de la réponse aux besoins des usagers?
- Le programme permet-il de développer une expertise fondée sur la complémentarité et la multidisciplinarité des compétences spécialisées des intervenants du Consortium?
- Le programme permet-il à la personne souffrant de T.G.C., clientèle ciblée par celui-ci, de demeurer plus longtemps dans son milieu de vie?
- Le programme permet-il de diminuer l'utilisation de séjours en milieux protégés par les personnes souffrant de T.G.C.?
- Le programme permet-il une réponse rapide à toutes les demandes de services de la clientèle ciblée?
- Le programme permet-il d'éviter le renvoi du client en quête d'un service spécialisé d'un établissement à l'autre?
- Le programme permet-il d'éviter le maintien du client dans un milieu inadéquat?
- Le programme permet-il d'accéder à une gamme de services complémentaires en provenance des établissements concernés?

- Le programme offre-t-il le soutien prévu aux aidants concernés par la clientèle ciblée?
- En quoi les services offerts par le Consortium dans leurs diverses composantes améliorent-ils de façon significative la réponse aux besoins de la clientèle?
- En d'autres mots, y a-t-il une plus-value que le consortium ajoute à la prestation des services déjà assumés par les établissements et les organismes ? Si oui, quel est cet apport ?
- La quantité de besoins pour les types de services prévus justifie-t-elle l'investissement fait ?
- Quelle est la valeur ajoutée du maintien d'une structure centralisée pour compléter les actions des établissements et organismes dans la prestation des services (pour chacune des composantes)?
- Le programme dessert-il les clientèles visées? À quelles autres profils de clientèles le Consortium pourrait-il offrir des services ?

6. Le devis d'évaluation

Le devis d'évaluation permet de prévoir une organisation méthodique de l'évaluation, par l'identification préalable des données à recueillir et par la détermination des méthodes ainsi que des traitements et analyses qui permettront la production d'une information tant descriptive que comparative. De manière à assurer et à bonifier les qualités métrologiques (la validité et la fidélité des données) des informations recueillies, ce devis se doit d'être dynamique tant à travers ses composantes que ses procédures, de sorte qu'il puisse intégrer, à tout moment du processus entrepris, des éléments complémentaires pouvant l'améliorer substantiellement.

6.1 L'utilité de préparer le devis

Le devis permet :

- d'assurer une organisation méthodique de l'évaluation;
- de prévoir les données à recueillir, les méthodes et les outils de cueillette ainsi que les traitements à effectuer;
- de produire l'information tant descriptive que comparative à des moments préalablement déterminés;

- d'assurer par une meilleure connaissance de celui-ci, des outils préconisés et des étapes de l'évaluation, une collaboration accrue et une plus grande implication de l'ensemble des partenaires touchés par la procédure évaluative;
- d'établir des protocoles explicites des rôles, des tâches et des obligations de chacun des partenaires en ce qui a trait à la démarche de la présente évaluation.

6.2 Les critères qui prévalent au choix du modèle de l'évaluation

Le modèle doit :

- informer tant sur la structure et sur le processus (formatif) que sur l'impact du programme (sommatif);
- permettre l'évaluation de traitements multiples et de l'effet d'interaction des organismes et des services;
- traiter des facteurs tant conjoncturels que ponctuels;
- décrire, analyser et comparer les données recueillies en regard des différentes perspectives entourant le déroulement des activités;
- respecter les disponibilités et les contraintes institutionnelles;
- être fidèle et valide quant aux finalités directes du programme et des organisations desquelles le processus origine.

6.3 Le modèle retenu

Le modèle d'une enquête de type «survey» favorise la cueillette simultanée d'informations servant à des fins tant formative que sommative. Il trace un portrait global de la situation et de l'état d'implantation dans lesquels le programme se situe.

7. Le cadre conceptuel

Le cadre conceptuel permet de dégager les dimensions, les concepts, les indicateurs et les sources qui serviront à mesurer le niveau d'implantation du Consortium de services pour les personnes ayant des troubles graves du comportement ainsi que le niveau d'atteinte des objectifs. Le devis d'évaluation, par ce cadre conceptuel, nous permet de couvrir les trois dimensions proposées, soit :

- 1) l'apport spécifique du Consortium dans la réponse aux besoins;
- 2) l'analyse de la demande
- 3) la pertinence du modèle organisationnel.

Il importe que l'ensemble des éléments présentés dans les pages suivantes soit envisagé comme étant l'inventaire possible des données pouvant être recueillies. Des choix devront être faits en fonction de leur disponibilité, de leur faisabilité, de leur utilité, de leur importance et de l'apport prévisible à l'évaluation.

Tableau 1.
Dimensions, concepts, indicateurs et sources
identifiés pour la présente évaluation

Dimensions	Concepts	Indicateurs	Sources
Effectualité	Adéquation	Type de services offerts au regard des services requis	Établissements* Administrateurs Spécialistes Régie régionale
	Diversité	Types de services (typiques et atypiques)	Établissements* Administrateurs Spécialistes Familles et proches Régie régionale
	Satisfaction	Niveau de satisfaction	Administrateurs Établissements* Familles et proches
	Exclusivité	Absence des services identiques rendus par une autre instance Unique réponse possible aux besoins ciblés	Établissements* Administrateurs Spécialistes Familles et proches Régie régionale
	Personnalisation	Niveau d'individualisation du plan de service	Spécialistes Établissements* Comité de suivi
	Compétence	Capacité et habileté démontrées à rendre les services prévus	Administrateurs Spécialistes Établissements* Régie régionale

Efficienne	Adéquation	Niveau d'adéquation entre l'investissement et la capacité de fonctionnement Type de services offerts au regard : - des services requis - de la nature des besoins (réurrence versus particularité)	Établissements* Administrateurs Spécialistes Régie régionale
	Accessibilité	Nombre et types de demandes de service : rendus, offerts et refusés. Temps de réaction pour l'obtention de la réponse	Établissements* Administrateurs Spécialistes Familles et proches Régie régionale
	Conformité	Niveau de concordance entre : - les services et les indications du projet et du guide; - les rôles et les tâches de chaque instance avec les indications du projet	Comité du suivi Administrateurs Établissements* Régie régionale
	Imputabilité	Description des responsabilités de chacun Niveau de coordination des services entre les partenaires, la direction et le comité de suivi	Établissements* Administrateurs Spécialistes

Dimensions	Concepts	Indicateurs	Sources
Pertinence	Efficacité	Niveau d'atteinte des résultats attendus	Établissements* Comité de suivi Administrateurs Spécialistes Familles et proches Régie régionale
	Satisfaction	Niveau de satisfaction	Établissements* Administrateurs Spécialistes Familles et proches
	Complémentarité	Identification des services offerts qui ne le sont pas autrement Niveau de participation des établissements pour la dispense des services	Établissements* Administrateurs Spécialistes Familles et proches Régie régionale
	Exclusivité	Absence des services identiques rendus par une autre instance Unique réponse possible aux besoins ciblés	Établissements* Administrateurs Spécialistes Familles et proches Régie régionale
	Satisfaction	Niveau de satisfaction	Établissements* Comité de suivi Administrateurs Spécialistes Familles et proches Régie régionale

* Le terme «établissements» désigne tant les partenaires que les non partenaires du Consortium de service.

8. L'enquête : les entrevues

La démarche détaillée dans le devis, nous a conduit à adopter une méthodologie cohérente avec les objectifs tout en tenant compte des contraintes inhérentes à cette étude et au contexte dans lequel elle se déroule.

Le tableau 1 constitue la base du Guide pour les entrevues de type semi-structuré. Cette façon de procéder nous assure des niveaux de standardisation et d'objectivité souhaitables dans la quête et le traitement de l'information.

Les entrevues seront menées par deux personnes : Madame Guylaine Doré et Monsieur Jean-Jacques Bernier.

Le tableau 2 comporte la liste des personnes que nous nous proposons d'interviewer. Ce tableau indique aussi le rôle de chacun dans l'organisme auquel il est rattaché. Un total de 33 personnes sont identifiées dont sept sont membres du Comité de suivi, deux personnes représentent des institutions partenaires associées, six personnes proviennent des trois institutions non partenaires et quatorze personnes sont rattachées aux sept institutions partenaires. À ces personnes s'ajoutent quatre représentants de la Régie régionale. À noter qu'une personne membre du Comité de suivi est aussi la représentante d'une institution partenaire associée.

Tableau 2.
Répartition des répondants ciblés
selon leur appartenance organisationnelle

Nom	Comité de suivi	Organismes (fonction)	Institutions (partenaire ou non)
1. René Bergeron	Oui	École Tournesol (<i>directeur général</i>)	
2. Jacques Forget	Oui	UQAM (<i>professeur en psychologie</i>)	
3. Thérèse Colin	Oui	Comité déficience intellectuelle CRADI	(partenaire associée)
4. Johanne Lefebvre	Oui	Comité déficience intellectuelle Comité Zone Grise	
5. Jacques Carrière	Oui	C.H. Lakeshore (<i>chef du département de psychiatrie</i>)	
6. André Lapointe	Oui	Consortium (<i>coordonnateur</i>)	
7. Claire Amyot	Oui	Régie régionale. Déficience intellectuelle (<i>conseillère</i>)	
8. Francine Rochon	Non	Régie régionale. Programmation et de la coordination (<i>directrice</i>)	
9. Carmen Lahaie	Non	Zone grise	(partenaire associée)

10. Carole McDonough	Non	C.R. Miriam (<i>directrice de la programmation</i>)	(partenaire)
11. John Aung Thwin	Non	C.R. Lisette Dupras (<i>directeur général</i>) Les promotions sociales Taylor-Thibodeau (<i>directeur par intérim</i>) Regroupement de l'Ouest de Montréal (<i>directeur</i>)	(non partenaire) (non partenaire)
12. Hélène Duval	Non	C.R. Gabrielle Major (<i>directrice générale</i>)	(partenaire)
13. Alain Lefebvre	Non	C.R. Lucie Bruneau (<i>directeur général</i>)	(partenaire)
14. Nicolina Gesualdi	Non	C.R. Lucie Bruneau (<i>directrice des programmes</i>)	(partenaire)
15. Jacques Nolet	Non	Institut de réadaptation de Montréal (<i>directeur général</i>)	(partenaire)
16. André Asselin	Non	Institut de réadaptation de Montréal (<i>coordonnateur TCC</i>)	(partenaire)
17. Albert Pinchaud	Non	C.H. Louis H. Lafontaine (<i>directeur général</i>)	(partenaire)
18. Jean-Pierre Aumont	Non	C.R. L'intégrale (<i>directeur général</i>)	(partenaire)
19. Jacques Goineau	Non	C.H. Louis-H. Lafontaine (<i>médecin</i>)	(partenaire)
20. Jacques Hendlisz	Non	C.H. Douglas (<i>directeur général</i>)	(non partenaire)
21. Joanne Martial	Non	C.H. Douglas (<i>chef du département de psychiatrie</i>)	(non partenaire)
22. Diane Gauthier	Non	Régie régionale. Santé mentale. (<i>chef de service</i>)	
23. Marc Piédalue	Non	C.H. Rivière-des-Prairies (<i>conseiller</i>)	(partenaire)
24. Anne-Claire Marcotte		Régie régionale. Service de déficience physique (<i>conseillère</i>)	
25. Claude Campeau	Non	C.R. l'Intégrale (<i>D.S.P.R.</i>)	(partenaire)
26. Lyne Grégoire	Non	C.H. Rivières-des-Prairies	(partenaire)
27. Pierrette Rolland	Non	Régie régionale (<i>responsable</i>)	
28. Réjean Pinard	Non	Régie régionale (<i>responsable</i>)	
29. Marc Sougavinski	Non	C.R. Miriam	(partenaire)
30. Dominique Normand	Non	C.R. Lisette Dupras (<i>D.S.P.</i>)	(non partenaire)
31. Patrice Connely	Non	Les promotions sociales Taylor-Thibodeau (<i>D.S.P.</i>)	(non partenaire)
32. René Grenier	Non	C.R. Gabrielle Major (<i>directeur de la qualité des services aux usagers</i>)	(partenaire)
33. Audry Shirmer	Non	(parent)	

9. L'échéancier

Le rapport dans sa version finale est prévu pour le mois de février 1999. Une version préliminaire sera toutefois présenté à la Régie régionale au mois de janvier 1999. Le tableau suivant présente les principales étapes de la démarche d'évaluation, le calendrier des activités et l'échéancier.

Tableau 3.
Calendrier des activités et échéancier

Tâches	Temps requis	Échéance
Rédaction et approbation du devis d'évaluation	Environ 1 mois	Fin août 1998
Construction et validation des outils de cueillette d'information	3 semaines	20 septembre 1998
Cueillette et analyse des données	Environ 3 mois	Décembre 1998
Rédaction et présentation du rapport préliminaire	5 semaines	Fin janvier 1999
Correction et présentation du rapport final	2 à 3 semaines	Mi-février 1999

Outils de la cueillette d'information



CONSORTIUM DE SERVICES

POUR LES PERSONNES AYANT
DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

Madame, Monsieur,

La Régie régionale procède actuellement à l'évaluation du Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves du comportement. Pour réaliser cette évaluation, elle a mandaté deux chercheurs. Ces personnes sont madame Guylaine Doré, Ph.D. de l'Université du Québec à Trois-Rivières et monsieur Jean-Jacques Bernier, Ph.D. de l'Université Laval.

Nous vous demandons de compléter entièrement le *Questionnaire de satisfaction*. Dans ce type de questionnaire, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous vous invitons à répondre le plus spontanément possible.

Soyez assuré que toutes les informations seront traitées sur une base strictement confidentielle. Seuls les deux chercheurs auront accès aux données et aucun nom ne sera divulgué.

Enfin, vous trouverez, ci-jointe, une enveloppe affranchie et adressée dans laquelle vous pourrez retourner le questionnaire dûment rempli. Nous vous prions de le retourner d'ici le **4 décembre 1998**.

Si vous avez des questions ou des commentaires, vous pourrez laisser un message à Guylaine Doré au numéro suivant 1-800-310-2189. Nous retournerons votre appel dans les délais les plus courts.

Il m'apparaît indispensable que vous, les proches, nous fassiez connaître vos opinions et vos perceptions à l'égard du Consortium. Je vous remercie de votre précieuse collaboration à cette évaluation.

Recevez, Monsieur, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

André Lapointe, Ph.D.
Coordonnateur

***Questionnaire de satisfaction
des proches des clientèles du
Consortium de services
pour personnes ayant
des troubles graves du
comportement***

Régie régionale de la santé et des services sociaux
de Montréal-centre

*Notez que ce questionnaire
utilise le recto et le verso
de ces deux pages*

Octobre 1998

En référence au dossier de :

Quel est votre statut ou lien de parenté avec le bénéficiaire :

- a) père ou mère ☐
- b) frère ou soeur ☐
- c) famille d'accueil ☐
- d) tuteur légal ☐
- e) intervenant ☐
- f) autres , spécifiez S.V.P. : _____ ☐

Si vous avez indiqué «c», «d», «e» et «f», depuis combien de temps connaissez-vous cette personne ?

Nombre d'années : _____ ou de mois : _____

À votre connaissance, quels sont les événements qui ont entouré la (première) demande de services auprès du Consortium?

Quand : _____

Comment : _____

Pourquoi : _____

Par qui : _____

Vous avez attendu combien de temps : _____

Dans les 12 derniers mois, quels services ont été offerts à l'utilisateur et par qui ces services ont-ils été rendus?

Exemple :

Services d'un psychologue en CLSC
Médecin généraliste en clinique privée
Services psychiatriques à l'Hôpital L.-H. Lafontaine

Service	Établissement

Si vous avez des informations supplémentaires concernant la situation de l'utilisateur, des commentaires ou des suggestions additionnelles concernant les services de santé offerts, vous pouvez profiter de l'espace suivant pour nous les faire connaître.

Voici comment répondre à chacune des 16 questions suivantes.

Pour chaque question, vous avez quatre choix de réponses:

			
D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas

Exemple:

Si vous êtes d'accord avec le texte de la phrase, précisez votre opinion avec un crochet «✓», un trait «/» ou un «X».

1.	Ce questionnaire est facile à compléter.				
----	--	--	---	---	---

Répondez à toutes les questions S.V.P.

	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Je ne sais pas
1. C'est facile de rejoindre un intervenant du Consortium lorsqu'il y a un problème.				☐
2. Quand nous demandons de l'aide au Consortium, on nous répond rapidement.				☐
3. L'intervenant du consortium prend le temps nécessaire pour s'occuper de la personne présentant des troubles graves du comportement.				☐
4. Le Consortium s'assure que tous les services nécessaires sont offert à l'utilisateur.				☐
5. Le Consortium s'assure que tout le support nécessaire est offert aux proches de l'utilisateur.				☐
6. L'intervenant nous donne des conseils pratiques pour éviter que les problèmes se reproduisent.				☐
7. C'est facile d'avoir des rendez-vous avec les intervenants du Consortium.				☐
8. Les intervenants s'occupent aussi de nous qui vivons près et prenons soin de l'utilisateur.				☐
9. Depuis que nous recevons de l'aide du Consortium, nous avons l'impression que la situation s'améliore.				☐
10. Le Consortium nous permet d'avoir accès à une grande variété de spécialistes.				☐
11. Le Consortium réussit à faire travailler les gens en équipe.				☐
12. Le Consortium offre une façon nouvelle de nous aider à régler les problèmes.				☐
13. L'aide du Consortium nous permet de mieux vivre la situation.				☐
14. L'utilisateur se sent mieux grâce à l'aide du Consortium.				☐
15. Depuis que nous recevons des services du Consortium l'utilisateur peut avoir accès à de nouveaux types de soins (exemples : hospitalisation, psychiatrie, éducation, etc.).				☐
16. Si le Consortium n'existait pas il faudrait le créer.				☐

Merci de votre précieuse collaboration !

Technique de groupe nominal (TGN)

Grille de cotation individuelle

Veuillez indiquer, par ordre d'importance, les éléments que vous retenez comme étant **les forces** et **les faiblesses** du programme. Pour ce faire, les numéros indiqués correspondent à l'ordre d'importance (le numéro 1 étant celui que vous considérez comme étant l'élément le plus important, le numéro 2 étant le second et ainsi de suite) alors que vous indiquerez l'item correspondant dans l'espace qui l'accompagne.

Exemple:

Je ne considère pas l'item #1*, ni comme une force ni comme une faiblesse; je considère l'item #2 comme une force importante alors que l'item #3 est la force la plus importante, selon moi. Mes réponses seraient les suivantes :

Ordre	Item
1	3
2	2
3	.*

*Vous aurez remarqué que les items qui ne sont pas retenus ne sont simplement pas inscrits.

Les forces

Vos choix :

Ordre	Item	Ordre	Item	Ordre	Item
1	_____	15	_____	29	_____
2	_____	16	_____	30	_____
3	_____	17	_____	31	_____
4	_____	18	_____	32	_____
5	_____	19	_____	33	_____
6	_____	20	_____	34	_____
7	_____	21	_____	35	_____
8	_____	22	_____	36	_____
9	_____	23	_____	37	_____
10	_____	24	_____	38	_____
11	_____	25	_____	39	_____
12	_____	26	_____	40	_____
13	_____	27	_____	41	_____
14	_____	28	_____	42	_____

*Les faiblesses :
voir au verso de la page*

Les faiblesses

Vos choix :

Ordre	Item	Ordre	Item	Ordre	Item
1	_____	15	_____	29	_____
2	_____	16	_____	30	_____
3	_____	17	_____	31	_____
4	_____	18	_____	32	_____
5	_____	19	_____	33	_____
6	_____	20	_____	34	_____
7	_____	21	_____	35	_____
8	_____	22	_____	36	_____
9	_____	23	_____	37	_____
10	_____	24	_____	38	_____
11	_____	25	_____	39	_____
12	_____	26	_____	40	_____
13	_____	27	_____	41	_____
14	_____	28	_____	42	_____

Veuillez remettre votre grille complétée à Guylaine pour qu'elle procède à l'élaboration de la synthèse des réponses du groupe. Les résultats vous seront présentés d'ici la fin de la rencontre permettant ainsi une rétroaction de la part du groupe.

Merci de votre si précieuse collaboration !

***Grille d'entrevue à l'attention
des clientèles du
Consortium de services
pour personnes ayant
des troubles graves du
comportement***

Régie régionale de la santé et des services sociaux

Octobre 1998

L'intention du programme

L'intention du programme est de développer «une structure organisationnelle de services avant-gardiste, professionnelle et flexible visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant des troubles graves du comportement»¹.

Les services sont dispensés par le biais de l'équipe régionale d'experts, d'une banque de ressources physiques accessibles par entente d'achat de services, selon les besoins des usagers.

Ces services visent à supporter et à compléter l'action des établissements et organismes auprès de la clientèle et de leur famille.

Cette modalité veut répondre aux carences importantes dans l'organisation des services dans la région pour les personnes ayant des troubles graves du comportement : absence de services spécialisés, services inadéquats, plaintes, responsabilités diffuses entre les établissements. Avant de retenir cette modalité, la Régie régionale a procédé à un appel d'offre de services auprès de ses partenaires. La proposition retenue impliquait sept des dix établissements les plus concernés directement par cette clientèle. Sans être unanime, disons que la proposition retenue recevait une très large adhésion et émanait d'une volonté commune de plusieurs partenaires.

La mission de ce Consortium est de «créer un réseau intégré de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme cranio-cérébral ou un trouble envahissant du développement et ayant des troubles graves du comportement, afin de leur permettre l'accès à des services spécialisés et personnalisés, qui favorisent le maintien dans leur milieu de vie et l'actualisation de soutien à leurs aidants respectifs»².

La clientèle cible, estimée à 300 à Montréal, est définie comme suit : «des personnes de tout âge, ayant des troubles graves du comportement, vivant avec une déficience intellectuelle ou vivant avec une déficience physique avec atteintes neurologiques et déficits cognitifs»³. Un trouble grave du comportement se définit comme l'action ou la séquence d'action dont la nature, la fréquence et l'intensité sont telles que ces actions mettent en danger la santé et la sécurité de la personne et celle de son entourage. Ce comportement préjudiciable commande une action immédiate de l'environnement⁴. Avec cette définition, ceci nous permet de circonscrire la clientèle composée des personnes ayant une déficience physique avec atteintes neurologiques et déficits cognitifs en soulignant que ces déficits sont secondaires à un traumatisme cranio-cérébral. Elle inclut aussi la clientèle ayant des troubles envahissants du développement et certains cas litigieux soumis à la Régie régionale⁵.

1 Lauzon, Normand. *Proposition d'une orientation pour l'évaluation du Consortium pour personnes ayant des troubles graves du comportement*, Service des études et de l'évaluation, 18 mai 1998, p.1.

2 Consortium de services. *Modalités de fonctionnement*. 5 mai 1998, p.4.

3 Il s'agit d'une estimation effectuée par le Centre de Consultation psychologique et éducationnelle et par l'Association scientifique pour la modification du Comportement (CCPE-ASCM), citée dans le document en note 1, p.4.

4 Idem note 1, p.3.

5 Lettre de la Régie régionale confirmant le mandat au Consortium, signée par René Grenier et Diane Gauthier, 24 octobre 1997.

Informations sociodémographiques

Le programme identifie différents types de clientèles.

À quel diagnostic associez-vous la personne qui a bénéficié des services organisés par le Consortium ?

- a) des troubles graves du comportement et une déficience intellectuelle; ☐
- b) des troubles graves du comportement et des atteintes neurologiques découlant d'un traumatisme cranio-cérébral; ☐
- c) des troubles graves du comportement et un trouble envahissant de développement; ☐
- d) des troubles graves du comportement; ☐
- e) autres , spécifiez le type de trouble S.V.P. : _____ ☐

Quel est votre statut ou lien de parenté avec le bénéficiaire :

- a) père ou mère ☐
- b) frère ou soeur ☐
- c) famille d'accueil ☐
- d) tuteur légal ☐
- e) autres , spécifiez S.V.P. : _____ ☐

Si vous avez indiqué «c», «d» et «e», depuis combien de temps connaissez-vous cette personne ?

Nombre d'années : _____ ou de mois : _____

Autres informations concernant l'état de santé et les problèmes rencontrés:

Objectif : Permettre l'accès à des services spécialisés et personnalisés qui favorisent le maintien dans leur milieu de vie. Offrir une intervention à cette clientèle qui commande une action immédiate de l'environnement.

À votre connaissance, quels sont les événements qui ont entouré la (première) demande de services auprès du Consortium (quand, comment, pourquoi, par qui, vous avez attendu combien de temps) :

Quand :

Comment :

Pourquoi :

Par qui :

Vous avez attendu combien de temps :

Décrivez-moi ce qui c'est passé à partir du moment où le Consortium a été consulté (qui au Consortium a répondu, qu'est-ce qu'on a fait, qui l'a fait, quels sont les services qui sont offerts et depuis quand ils sont offerts) :

Qui au Consortium a répondu :

Qu'est-ce qu'on a fait :

Qui l'a fait :

Quels sont les services qui sont offerts :

Depuis quand ils sont offerts :

Objectifs : Permettre l'actualisation de soutien à leurs aidants respectifs. Permettre l'accès à des services spécialisés et personnalisés qui favorisent le maintien dans leur milieu de vie.

Est-ce que l'aide apporté par le Consortium s'adresse aussi aux familles et aux proches... vous sentez vous appuyé par le Consortium ?

- a) Oui, tout à fait ☐
- b) Oui, assez bien ☐
- c) Oui/non, pas suffisamment ☐
- d) Non, pas vraiment ☐
- e) Non, vraiment pas ☐

Si vous avez répondu «oui»

Expliquez-moi quels services le Consortium offre aux parents et aux proches ?

Si vous avez répondu «oui»

Qu'est-ce que le Consortium aurait pu faire de plus ?

Si vous avez répondu «non»

Qu'est-ce que vous vous attendiez de recevoir comme aide ?

Pour tous

Est-ce que d'autres organisations vous offre ce type d'aide? (Si oui, lesquels?)

Vous êtes vous senti appuyé par le support et les services offerts par le Consortium ?

- a) Oui, tout à fait
- b) Oui, assez bien
- c) Oui/non, pas suffisamment
- d) Non, pas vraiment
- e) Non, vraiment pas

Précisez votre opinion S.V.P. :

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Objectifs : Supporter et compléter l'action des établissements et organismes auprès de la clientèle et de leur famille. Permettre l'actualisation de soutien à leurs aidants respectifs.

Pour chacun des énoncés, donnez votre opinion selon l'échelle suivante:

- TD) Tout à fait d'accord
A) En accord
D) En désaccord
TD) Tout à fait en désaccord

<i>Les services rendus par le Consortium permettent de :</i>	TA	A	D	TD
a) bien supporter le bénéficiaire.	☐	☐	☐	☐
b) bien vous supporter.	☐	☐	☐	☐
c) bien compléter l'action des autres établissements.	☐	☐	☐	☐
d) bien compléter vos actions.	☐	☐	☐	☐
e) offrir des services nouveaux.	☐	☐	☐	☐
f) offrir le même type de services que l'on retrouve dans les autres établissements.	☐	☐	☐	☐
g) offrir un service mieux adapté aux besoins du bénéficiaire.	☐	☐	☐	☐
h) offrir un service mieux adapté aux besoins des proches.	☐	☐	☐	☐

Précisez vos opinions S.V.P. :

Le Consortium est un organisme qui est relativement nouveau alors que le bénéficiaire souffre de sa maladie depuis plus longtemps. Décrivez S.V.P. ce qui se passait avant que le Consortium existe (où alliez-vous pour demander de l'aide, quel était l'aide disponible, comment s'organisait cette aide, etc.) ?

Quel type d'intervenant le bénéficiaire avait-il l'habitude de consulter :

- S) Souvent
Re) Régulièrement
O) Occasionnellement
Ra) Rarement
J) Jamais

a) avant les services offerts par le Consortium :

	S	Re	O	Ra	J
Médecin généraliste	☐	☐	☐	☐	☐
Médecin spécialiste	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____					
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
Psychiatre	☐	☐	☐	☐	☐
Psychanalyste	☐	☐	☐	☐	☐
Psychologue	☐	☐	☐	☐	☐
Travailleur social	☐	☐	☐	☐	☐
Éducateur spécialisé	☐	☐	☐	☐	☐
Infirmier	☐	☐	☐	☐	☐
Autre, spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐

b) avec le Consortium :

	S	Re	O	Ra	J
Médecin généraliste	☐	☐	☐	☐	☐
Médecin spécialiste	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____					
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
Psychiatre	☐	☐	☐	☐	☐
Psychanalyste	☐	☐	☐	☐	☐
Psychologue	☐	☐	☐	☐	☐
Travailleur social	☐	☐	☐	☐	☐
Éducateur spécialisé	☐	☐	☐	☐	☐
Infirmier	☐	☐	☐	☐	☐
Autre, spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐
spécifiez : _____	☐	☐	☐	☐	☐

Commentez vos opinions :

Pour chacun des énoncés, donnez votre opinion en vous servant de l'échelle suivante:

- TD) Tout à fait d'accord
 A) En accord
 D) En désaccord
 TD) Tout à fait en désaccord

<i>Les services rendus par le Consortium permetent de :</i>	TA	A	D	TD
a) améliorer l'adéquation des services au bénéficiaire.	☐	☐	☐	☐
b) diminuer le nombre des plaintes que vous auriez à formuler face à la : - qualité des services offerts.	☐	☐	☐	☐
c) - quantité des services offerts.	☐	☐	☐	☐
d) assurer le maintien du bénéficiaire dans votre milieu de vie.	☐	☐	☐	☐
e) diminuer le nombre de transferts institutionnels du bénéficiaire, lors de consultations d'urgence, parce qu'il n'est pas dans le bon établissement.	☐	☐	☐	☐
f) diminuer le nombre de transferts institutionnels du bénéficiaire, lors de consultations d'urgence, parce qu'il n'est pas chez le bon spécialiste.	☐	☐	☐	☐
g) diminuer le temps de réaction lorsque la situation d'urgence est urgente pour vous.	☐	☐	☐	☐

Précisez vos opinions S.V.P. :

Le Consortium fait appel à plus de spécialistes qui travaillent ensemble pour offrir aux bénéficiaires des services mieux adaptés à leurs besoins. Selon vous, le Consortium offre-t-il une:

1) Réponse nouvelle ?

- a) Oui, tout à fait ☐
 b) Oui, assez bien ☐
 c) Oui/non, pas suffisamment ☐
 d) Non, pas vraiment ☐
 e) Non, vraiment pas ☐

2) Réponse de meilleure qualité ?

- a) Oui, tout à fait ☐
 b) Oui, assez bien ☐
 c) Oui/non, pas suffisamment ☐
 d) Non, pas vraiment ☐
 e) Non, vraiment pas ☐

3) Réponse qui fait appel à plus de spécialistes qui travaillent ensemble ?

- a) Oui, tout à fait
- b) Oui, assez bien
- c) Oui/non, pas suffisamment
- d) Non, pas vraiment
- e) Non, vraiment pas

☐
☐
☐
☐
☐

4) Réponse mieux adaptée aux besoins du bénéficiaire ?

- a) Oui, tout à fait
- b) Oui, assez bien
- c) Oui/non, pas suffisamment
- d) Non, pas vraiment
- e) Non, vraiment pas

☐
☐
☐
☐
☐

5) Réponse mieux adaptée à vos besoins ?

- a) Oui, tout à fait
- b) Oui, assez bien
- c) Oui/non, pas suffisamment
- d) Non, pas vraiment
- e) Non, vraiment pas

☐
☐
☐
☐
☐

Précisez vos opinions S.V.P. :

Formulez des commentaires ou des suggestions que vous aimeriez ajouter ou réaffirmer S.V.P.

Merci de votre précieuse collaboration !

Effectualité

<i>Adéquation</i> Type de services offerts au regard des services requis
<i>Diversité</i> Types de services (typiques et atypiques)
<i>Satisfaction</i> Niveau de satisfaction
<i>Exclusivité</i> Absence des services identiques rendus par une autre instance Unique réponse possible aux besoins ciblés
<i>Personnalisation</i> Niveau d'individualisation du plan de service
<i>Compétence</i> Capacité et habileté démontrées à rendre les services prévus

Efficience

<i>Adéquation</i> Niveau d'adéquation entre l'investissement et la capacité de fonctionnement Type de services offerts au regard : - des services requis - de la nature des besoins (récurrence versus particularité)
<i>Accessibilité</i> Nombre et types de demandes de service : rendus, offerts et refusés. Temps de réaction pour l'obtention de la réponse
<i>Conformité</i> Niveau de concordance entre : - les services et les indications du projet et du guide; - les rôles et les tâches de chaque instance avec les indications du projet
<i>Imputabilité</i> Description des responsabilités de chacun Niveau de coordination des services entre les partenaires, la direction et le comité de suivi

Pertinence

<i>Efficacité</i> Niveau d'atteinte des résultats attendus
<i>Satisfaction</i> Niveau de satisfaction
<i>Complémentarité</i> Identification des services offerts qui ne le sont pas autrement Niveau de participation des établissements pour la dispense des services
<i>Exclusivité</i> Absence des services identiques rendus par une autre instance Unique réponse possible aux besoins ciblés

N = _____

[illegible]

N = _____

[illegible]

**GUIDE D'ENTREVUE ET QUESTIONNAIRE
à l'attention des gestionnaires et des administrateurs**

**portant sur l'implantation
et l'impact du consortium
en fonction des concepts définissant
le cadre conceptuel du devis d'évaluation**

Octobre 1998

**Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux
de Montréal-Centre
Service de l'évaluation**

Le Consortium est ainsi présenté dans le document intitulé : *Proposition d'une orientation pour l'évaluation du consortium pour personnes ayant des troubles graves du comportement* (Service des études et de l'évaluation, Normand Lauzon, 18 mai 1998) :

...une « structure organisationnelle de services avant-gardiste, professionnelle et flexible » visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant des troubles graves du comportement. Les services sont dispensés par le biais de l'équipe régionale d'experts, d'une banque de ressources physiques accessibles par entente d'achat de services, selon les besoins des usagers. Ces services visent à supporter et à compléter l'action des établissements et organismes auprès de la clientèle et de leur famille.

...le Consortium (CSPTGC) est formé de représentants des milieux, d'établissements, d'experts, de professionnels et d'associations de parents, en vue d'optimiser le développement et l'opérationnalisation des services pour personnes ayant des troubles graves du comportement¹.

L'implantation de ce réseau intégré de services destinés aux personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement fait présentement l'objet d'une évaluation de la part de la Régie régionale de Montréal-Centre. Cette évaluation vise principalement à s'assurer du respect des orientations de la Régie régionale à l'égard de ce programme et à valider la pertinence du modèle organisationnel de services qui a été mis sur pied au cours des derniers mois.

¹ Comité de maillage en déficience intellectuelle (COSOM). *Le Consortium de Services pour personnes ayant des troubles graves de comportement*, août 1997, p. 7.

**Grille d'entrevue
à l'attention des gestionnaires et des administrateurs**

Partie 1: Questions relatives à l'implantation et à l'impact du programme en relation avec le cadre conceptuel du devis d'évaluation.

Effectualité

Adéquation

Type de services offerts au regard des services requis.

- Pouvez-vous me parler des services offerts et des activités implantées jusqu'à présent par le programme ?

Diversité

Types de services (typiques et atypiques)

- De quelle manière les services offerts par le programme actuellement correspondent à ceux prévus?

- Quel est le niveau d'accessibilité des services complémentaires en provenance des établissements ?

Satisfaction
Niveau de satisfaction

- Pour chacun des énoncés proposés, donnez votre opinion selon l'échelle suivante:

Je suis **TS)** **Très satisfait concernant :**
 S) Satisfait
 I) Insatisfait
 TI) Très insatisfait

	TS	S	I	TI
a) le niveau de réalisation du consortium.	0	0	0	0
b) la collaboration des partenaires.	0	0	0	0
c) la collaboration des autres instances.	0	0	0	0
d) les orientations prises à date.	0	0	0	0
e) la qualité du fonctionnement du consortium à ce moment-ci	0	0	0	0
f) les résultats à venir.	0	0	0	0
g) l'engagement des personnes impliquées.	0	0	0	0
h) les services déjà rendus.	0	0	0	0
i) la situation actuelle.	0	0	0	0
j) le vécu de la phase d'implantation.	0	0	0	0

- Précisez votre pensée si vous le jugez à propos.

Exclusivité

Absence de services identiques redus par une autre instance.
Unique réponse possible aux besoins ciblés.

- En quoi les services offerts par le Consortium dans leurs diverses composantes améliorent-ils de façon significative la réponse aux besoins de la clientèle?

- Quel est l'apport, la plus-value que le consortium ajoute à la prestation des services déjà assumés par les établissements et les organismes?

Personnalisation
Niveau d'individualisation du plan de service.

- Vous semble-t-il possible que le programme permette, présentement ou dans un proche avenir, d'éviter le maintien du client dans un milieu inadéquat? (commentez s.v.p.)

Compétence
Capacité et habileté démontrées à rendre les services prévus.

- Parmi les difficultés auxquelles font face les gestionnaires, lesquelles vous apparaissent les plus importantes?

- La structure proposée vous paraît-elle fonctionnelle présentement?
 Sinon, s'apprête-t-elle à l'être?

- Comment vous semble-t-il possible que le programme permette à la personne souffrant de T.G.C., clientèle ciblée par celui-ci, de demeurer plus longtemps dans son milieu de vie?

- À votre connaissance, le programme peut-il actuellement donner une réponse rapide aux demandes de services de la clientèle ciblée?

- Dans un proche avenir?

- Pour quels motifs le client en quête d'un service spécialisé devrait encore consulter d'autres établissements?

Efficiencia

Adéquation

Niveau d'adéquation entre l'investissement et la capacité de fonctionnement.

Type de services offerts au regard:

- des services requis
- de la nature des besoins (récurrance versus particularité)

- Comment le programme offre-t-il le soutien prévu aux intervenants?

- À votre point de vue, la quantité de besoins pour les types de services prévus justifie-t-elle l'investissement fait? (Commentez votre réponse s.v.p.)

Accessibilité

**Nombre et types de demandes de service: rendus, offerts et refusés.
Temps de réaction pour l'obtention de la réponse.**

- Quel type de clientèle le programme dessert-il?

- Est-ce la clientèle visée? Sinon, de quel type est-elle?

- À quels autres profils de clientèle le Consortium pourrait-il offrir des services?

Conformité

Niveau de concordance entre:

- les services et les indications du projet et du guide.
- les rôles et les tâches de chaque instance avec les indications du projet.

- Est-ce que les rôles de chaque instance impliquée dans le projet sont clairs et bien définis?

- Pourquoi le mandat du programme pourrait-il être confié directement aux établissements?

Imputabilité

Description des responsabilités de chacun

Niveau de coordination des services entre les partenaires, la direction et le comité de suivi.

- Vous semble-t-il que les établissements collaborent entre eux et avec les autres instances de façon satisfaisante? Quelle est votre perception de la relation entre les établissements entre eux et avec les autres instances

- Comment l'imputabilité des établissements quant à la qualité des services offerts peut-elle être attribuée et reconnue?

- Comment percevez-vous le partage des responsabilités entre les partenaires?

Pertinence

Efficacité Niveau d'atteinte des résultats attendus.

- Comment l'organisation du Consortium peut-elle atteindre un niveau significatif des objectifs?

- De quelle manière le programme favorise-t-il le développement d'une expertise fondée sur la complémentarité et la multidisciplinarité des compétences spécialisées des intervenants du Consortium.

- Comment le programme pourrait-il permettre de diminuer l'utilisation de séjours en milieux protégés par les personnes souffrant de T.G.C.?

Satisfaction
Niveau de satisfaction

- Pour chacun des énoncés proposés, donnez votre opinion selon l'échelle suivante:

Je suis TS) Très satisfait **concernant :**

- S) Satisfait
I) Insatisfait
TI) Très insatisfait

	TS	S	I	TI
a) l'état de la situation du Consortium.	0	0	0	0
b) la nature des étapes franchies.	0	0	0	0
c) la qualité de l'implantation du Consortium.	0	0	0	0
d) la qualité de l'organisation.	0	0	0	0
e) le niveau de fonctionnement opérationnel atteint.	0	0	0	0
f) le niveau de participation des établissements.	0	0	0	0
g) la nature des services offerts et accessibles.	0	0	0	0
i) la qualité de la réponse aux besoins ciblés.	0	0	0	0
i) la conformité des démarches avec les indications du projet.	0	0	0	0
j) l'aspect exclusif des services offerts.	0	0	0	0

Complémentarité

Identification des services offerts qui ne le sont pas autrement
Niveau de participation des établissements pour la dispense des services.

- Comment les établissements participent-ils au fonctionnement du programme?

Exclusivité**Absence de services identiques rendus par une autre instance****Unique réponse possible aux besoins ciblés.**

- En quoi les services offerts par le Consortium dans leurs diverses composantes améliorent-ils de façon significative la réponse aux besoins de la clientèle?

Partie II: Questions générales d'ordre diversifié mais relatives au cadre conceptuel.

Objectifs : Supporter et compléter l'action des établissements et organismes auprès de la clientèle et de leur famille. Permettre l'actualisation de soutien à leurs aidants respectifs.

Pour chacun des énoncés proposés, donnez votre opinion selon l'échelle suivante:

- TA) Tout à fait d'accord
- A) En accord
- D) En désaccord
- TD) Tout à fait en désaccord

Croyez-vous qu'actuellement le Consortium agit de manière à:

	TA	A	D	TD
a) bien supporter le bénéficiaire.	0	0	0	0
b) prendre les bonnes orientations.	0	0	0	0
c) bien compléter l'action des établissements.	0	0	0	0
d) devenir plus fonctionnel.	0	0	0	0
e) offrir des services nouveaux.	0	0	0	0
f) offrir le même type de services que l'on retrouve dans les autres établissements.	0	0	0	0
g) offrir un service mieux adapté aux besoins du bénéficiaire.	0	0	0	0
h) desservir la clientèle-cible.	0	0	0	0

Précisez votre opinion :

Pour chacun des énoncés proposés, donnez votre opinion selon l'échelle suivante :

- TA) Tout à fait d'accord
 A) En accord
 D) En désaccord
 TD) Tout à fait en désaccord

Le Consortium a respecté les orientations devant lui permettre:

	TA	A	D	TD
a) d'améliorer l'adéquation des services au bénéficiaire.	0	0	0	0
b) de diminuer le nombre des plaintes formulées quant à la :	0	0	0	0
- qualité des services offerts.				
c) - quantité des services offerts.	0	0	0	0
d) d'assurer le maintien du bénéficiaire dans son milieu de vie.	0	0	0	0
e) de diminuer le nombre de transferts institutionnels du bénéficiaire, lors de consultations d'urgence, parce qu'il n'est pas dans le bon établissement.	0	0	0	0
f) de diminuer le nombre de transferts institutionnels du bénéficiaire, lors de consultations d'urgence, parce qu'il n'est pas chez le bon spécialiste.	0	0	0	0
g) de diminuer le temps de réaction lorsque la situation est urgente.	0	0	0	0

Commentez vos opinions :

Le Consortium fait appel à plus de spécialistes qui travaillent ensemble pour offrir à chaque bénéficiaire des services mieux adaptés à ses besoins. Selon vous, celui-ci offre-t-il une...

1) Réponse nouvelle

- | | |
|------------------------------|---|
| a) Oui, tout à fait | 0 |
| b) Oui, assez bien | 0 |
| c) Oui/non, pas suffisamment | 0 |
| d) Non, pas vraiment | 0 |
| e) Non, vraiment pas | 0 |

2) Réponse de meilleure qualité

- | | |
|------------------------------|---|
| a) Oui, tout à fait | 0 |
| b) Oui, assez bien | 0 |
| c) Oui/non, pas suffisamment | 0 |
| d) Non, pas vraiment | 0 |
| e) Non, vraiment pas | 0 |

3) Réponse qui fait appel à plus de spécialistes qui travaillent ensemble

- | | |
|------------------------------|---|
| a) Oui, tout à fait | 0 |
| b) Oui, assez bien | 0 |
| c) Oui/non, pas suffisamment | 0 |
| d) Non, pas vraiment | 0 |
| e) Non, vraiment pas | 0 |

4) Réponse mieux adaptée aux besoins du bénéficiaire

- | | |
|------------------------------|---|
| a) Oui, tout à fait | 0 |
| b) Oui, assez bien | 0 |
| c) Oui/non, pas suffisamment | 0 |
| d) Non, pas vraiment | 0 |
| e) Non, vraiment pas | 0 |

5) Réponse mieux adaptée à vos besoins

- | | |
|------------------------------|---|
| a) Oui, tout à fait | 0 |
| b) Oui, assez bien | 0 |
| c) Oui/non, pas suffisamment | 0 |
| d) Non, pas vraiment | 0 |
| e) Non, vraiment pas | 0 |

Précisez votre opinion :

Formulez des commentaires ou des suggestions que vous aimeriez ajouter ou réaffirmer ?

Liste des documents consultés

Liste des documents consultés

- 1- Comité Zone Grise (4 mars 1998). *Commentaires sur le document «Le défi de l'accès : Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services».*
- 2- Lucien Labbé et Sylvie Masson (octobre 1998). *Rapport synthèse . Problématique de santé mentale et/ou comportementale.* Construction de Centre du Foires,.
- 3- Carole McDonough (août 1997). *Le Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves du comportement.* Comité de maillage en déficience intellectuelle à Montréal (COSOM).
- 4- Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (mars 1998). *Le défi de l'accès : Avis sur l'organisation des Services de Santé et des Services sociaux sur l'Ile de Montréal, 1998-2001.*
- 5- CRADI (mars 1998). *Le défi de l'accès : Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services. Commentaires et recommandations.* Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle, Région de Montréal.
- 6- Régie régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre (septembre 1998). *Consortium de services, modalités de fonctionnements.*
- 7- Table de concertation sur le soutien aux familles de la Région de Montréal (octobre 1998). *Prévention et résolution des détections de crise chez les familles de personnes handicapées : rapport de recherche.*
- 8- *Document déposé par le Consortium, suite aux commentaires de la Régie Régionale du 29 août 1997 (1er octobre 1997).*
- 9- Réseau intégré de services pour personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement (27 mars 1997). *Modalités organisationnelles relatives à l'expérimentation.*
- 10- Marc Prédalue (18 août 1997). *Projet relatif à l'implantation du Service régional de coordination et de concertation. Réseau intégré suite à la réunion du 14 août 1997.*

- 11- Claire Amyot (29 août 1997). *Éléments à revoir : Réseau intégré de services pour personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement.*
- 12- Réseau intégré de services pour personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement de Montréal (janvier 1997). *Proposition d'un cadre opérationnel et d'une répartition budgétaire, document de travail.*
- 13- Louis Côté et Ronald McNeil (mars 1995). *Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.* Directeur des relations avec la communauté. Bibliothèque nationale de Québec.
- 14- Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal Centre. (octobre 1994). *Résultat de l'enquête de mai 1994 sur les attentes et la satisfaction des usagers du Réseau de la santé et des services sociaux.* Rapport sommaire, principales consolidations. En collaboration avec le Groupe Secor et Z, Beauchemin et Associés.
- 15- Claire Amyot, Nicole Paré Fabris et Marc Prédalue (8 mai 1997). *Guide d'implantation du service régional de coordination et de concertation.* RRSSSMC.
- 16- *Planification 1995-1998.*
- 17- RRSSSMC (septembre 1994, septembre 1996 et décembre 1997). *Rapport sur les plaintes des usagers 1993-1994, 1995-1996 et 1996-1997.* Services à la clientèle, Direction des relations avec la communauté.
- 18- Claude Toupin (décembre 1990). *Rapport d'activités 1989-1990 et une rétrospection des plaintes des trois années précédentes.* Conseil de la Santé et des Services Sociaux de la Région de Montréal Métropolitain. Service d'aide à la clientèle.
- 19- Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (1998). *Le défi de l'accès : Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services. Commentaires et recommandations.*
- 20- Consortium CCPE-A.S.M.C. (1996). *Rapport sur les troubles graves du comportement chez les personnes handicapées.* Document présenté à la Régie régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal Centre, Centre de consultation psychologique et éducationnelle. L'association scientifique pour la modification du comportement. 255 p. et annexes.

21. Consortium (27 octobre 1998). *Rapport synthèse : Problématique de santé mentale et/ou comportementale*. 36 pages.

Liste de la correspondance

Liste de la correspondance

- 1- Lettre de Mme Carole McDonough, Coordonnateur du COSOM à Mme Claire Amyot, 7 août 1997.
- 2- Lettre à plusieurs destinataires représentants des Centres de réadaptation, des instituts et des hôpitaux de Mme Diane Gauthier, Service de santé mentale et M. Richard Grenier, chef de service, Service aux personnes handicapées. 8 mai 1997.
- 3- Lettre de Mme Carole McDonough à M. René Grenier, 5 juin 1997.
- 4- Lettre de M. John Aung-Thwin, adressée à M. René Grenier, 15 décembre 1997.
- 5- Lettre de M. Alain Germain adressée à M. René Bergeron, 1er juin 1998.
- 6- Lettre de M. Alain Germain adressée à Mme Thérèse Colin.
- 7- Lettre de Mme Diane Gauthier adressée à Mme Carole McDonough, 24 octobre 1997.

Rapport synthèse :
Problématique de santé mentale et/ou comportementale
(Document du Consortium)

RAPPORT SYNTHÈSE

Problématique de santé mentale et/ou comportementale

Version 27 octobre, 1998

Nom du client: _____

Date du rapport: _____

Cette grille a pour objet de faciliter la saisie de données lorsqu'une personne présente une problématique comportementale et qu'il est difficile d'en comprendre la signification. Elle contribue à définir un plan d'intervention approprié à la situation de la personne.

Membres du comité régional chargé de définir les paramètres du rapport synthèse pour la rencontre interdisciplinaire interétablissements:

Madame Micheline Arsenault, milieu scolaire
Monsieur Lucien Labbé, Centre du Florès
Madame Marlyne Laperrière, Centre du Florès
Madame Diane Morin, Pavillon Sainte-Marie
Madame Lucie Ouellet, Villa Raymond
Madame Francine Picard, C.H. Hôtel-Dieu de St-Jérôme
Madame Carla Vandoni, Pavillon Sainte-Marie

Construction du rapport synthèse

Monsieur Lucien Labbé, Centre du Florès
Rosemère, septembre 1997

Réalisation technique

Madame Sylvie Masson, Centre du Florès

Références:

Centre Butters-Savoy. *Fiche de demande de consultation et d'informations complémentaires à la demande de consultation*. Document inédit, 1996.

FRASER, Denise et Lucien LABBÉ. *Questionnaire pour l'analyse d'un comportement excessif ou problématique*, version révisée, Centre du Florès, Rosemère, 1995

Contenu du rapport

1	Données nominatives	5
2	Motif de la référence	5
3	Attentes du référent	5
4	La ou les problématiques actuelles	6
4.1	Analyse des antécédents	7
4.2	Analyse des conséquences	7
4.3	Analyse fonctionnelle	8
4.4	Analyse écosystémique	9
4.5	Historique de la problématique	9
4.5.1	Perceptions de la personne (client) sur l'histoire de sa situation.	9
4.5.2	Information fournie par le répondant concernant la situation de la personne	10
4.5.3	Information pertinente entourant la grossesse, la naissance et le développement en bas âge	10
4.5.4	Antécédents familiaux, santé physique, santé mentale	10
5	Réseau social	12
5.1	Portrait du réseau social de la personne	12
5.2	Histoire sociale (portrait sommaire)	13
5.3	Nature des liens entre la personne et sa famille	14
5.4	Réseau d'intervenants	14
6	Évaluation/Diagnostics	15
6.1	Évaluation santé mentale (axe I)	15
6.2	Évaluation de la déficience intellectuelle (axe II)	16
6.3	Évaluation santé physique (axe III)	17
6.4	Problèmes psychosociaux et environnementaux (axe IV)	18
6.5	Autres évaluations et/ou diagnostics antérieurs	19
7	Médication	20
7.1	Médication actuelle	20
7.2	Habitudes de consommation ou difficultés pouvant affecter la prise de médicaments	20
7.3	Médication antérieure	21
8	Signes et symptômes divers	22
8.1	La personne a présenté les signes et symptômes suivants:	22
8.2	La personne présente des changements au niveau:	22
8.3	Le répondant a-t-il observé un changement récent dans le fonctionnement de la personne?	23
9	Fonctionnement neuropsychologique	24
9.1	Mémoire	24

9.2 Orientation	24
9.3 Fonctions intellectuelles	25
9.4 Attention (régulation)	25
9.5 Fonctions mnésiques	25
9.6 Fonctions du langage et symboliques	25
9.7 Information sur le traumatisme	26
10 <i>Fonctionnement adaptatif</i>	26
10.1 Communication	26
10.2 Habiletés de la vie quotidienne	28
10.3 Style de vie	29
11 <i>Santé physique</i>	30
12 <i>Interventions et résultats</i>	31
13 <i>Évaluation de l'impact du comportement</i>	32
14 <i>Hypothèses pouvant expliquer la problématique</i>	34
15 <i>Hypothèses retenues</i>	36

1 Données nominatives

Nom du client: _____ Prénom: _____

Date de naissance: _____ Âge: _____ Sexe: _____

Adresse: _____ Téléphone: _____

Ville: _____ Date d'entrée en service: _____

Personne responsable à contacter: _____ Téléphone: _____

Régime de protection: ☐ OUI ☐ NON Si oui, précisez le type de régime:

☐ régime public ☐ curatelle ☐ tutelle à la personne ☐ tutelle aux biens

☐ régime privé ☐ conseiller au majeur ☐ tutelle à la personne et aux biens

Nom du représentant: _____ Téléphone: _____

No. assurance-maladie: _____ Date d'expiration: _____

Nom du médecin traitant: _____ Téléphone: _____

Nom du médecin spécialiste: _____ Téléphone: _____

2 Motif de la référence

Nom du référent: _____ Téléphone: _____

Organisme: _____

Fonction: _____

Depuis quand le référent connaît-il la personne? _____

La ou les raisons qui motivent votre demande? _____

3 Attentes du référent

4 La ou les problématiques actuelles

Identifier par ordre d'importance, s'il y a lieu, la ou les problématiques présentes chez cette personne.

PROBLÉMATIQUE(S) (description du ou des comportements)	Mode d'apparition				MOMENT D'APPARITION	FACTEURS DÉCLEN- CHEURS POSSIBLES
	CH	EP	CY	AI		

Légende

Mode d'apparition: La problématique se présente de façon:

- ⇒ **CHRONIQUE (CH):** sur une base quasi quotidienne, mais avec une sévérité variable;
- ⇒ **ÉPISODIQUE (EP):** des périodes de troubles comportementaux durant plusieurs jours, suivies de périodes de fonctionnement habituel;
- ⇒ **CYCLIQUE (CY):** un ou des comportements problématiques d'une durée fixe, se répétant à période relativement fixe (ex: cycle menstruel).
- ⇒ **AIGUË (AI):** un changement marqué de son fonctionnement habituel, sans précédent dans son histoire personnelle;

Moment d'apparition: Inscrire dans la case appropriée, la date la plus précise possible depuis la première apparition de cette problématique.

4.1 Analyse des antécédents

ÉLÉMENTS D'ANALYSE	OBSERVATIONS, INDICES, INFORMATIONS
Dans quel environnement le comportement se manifeste-t-il habituellement?	
Dans quelle situation apparaît-il?	
Est-ce qu'il se produit en présence de certaines personnes en particulier?	
Un événement particulier peut-il avoir provoqué l'apparition du comportement?	
Depuis combien de temps le comportement se manifeste-t-il?	
La fréquence d'apparition du comportement a-t-elle changé récemment? Si OUI, y a-t-il des circonstances associées à ce changement?	
Autre :	

4.2 Analyse des conséquences

ÉLÉMENTS D'ANALYSE	OBSERVATIONS, INDICES, INFORMATIONS
Quelles sont les réactions de l'entourage lorsque le comportement se manifeste?	

Le comportement fait-il réagir certaines personnes en particulier de son entourage?	
Est-ce que le comportement apparaît avec la fin d'une activité en cours?	
Le comportement peut-il être le résultat de l'attention apportée par l'entourage (proches, intervenants, usagers)?	
Autre :	

4.3 Analyse fonctionnelle

TYPE DE FONCTION DU COMPORTEMENT	OBSERVATIONS, INDICES, INFORMATIONS
De communication (communiquer un malaise)	
De renforcement tangible (plus d'attention, plus d'activités)	
D'autostimulation (provoquer un plaisir, une sensation)	
D'évitement (un stress, une demande, une stimulation)	
De réduction d'un malaise (réduire un malaise physique ou émotionnel)	
Autre :	

4.4 Analyse écosystémique

ÉLÉMENTS D'ANALYSE	OBSERVATIONS, INDICES, INFORMATIONS
Le comportement ou la problématique peut-il(elle) être lié(e) à un mode d'expression culturel?	
La personne semble-t-elle satisfaite de son style de vie (travail, loisirs, activités sociales, etc.)	
La personne a-t-elle un réseau social satisfaisant et supportant au besoin?	
L'environnement physique offre-t-il des conditions satisfaisantes pour la personne? (accessibilité, sécurité, confort)	
Les préférences, compétences, désirs et demandes de la personne sont-ils pris en considération par l'entourage?	
Y a-t-il des indices qui laissent entrevoir une difficulté ou un conflit entre la personne et son entourage?	
Autre :	

4.5 Historique de la problématique

4.5.1 Perceptions de la personne (client) sur l'histoire de sa situation.

4.5.2 Information fournie par le répondant concernant la situation de la personne

4.5.3 Information pertinente entourant la grossesse, la naissance et le développement en bas âge

4.5.4 Antécédents familiaux, santé physique, santé mentale

Est-ce qu'il y a dans la famille de cette personne, des membres qui ont ou ont déjà eu des troubles de santé physique?

Actuellement: ☐ OUI ☐ NON

Si oui, lien de parenté _____

Préciser la nature du ou des troubles: _____

Antérieurement: ☐ OUI ☐ NON

Si oui, lien de parenté _____

Préciser la nature du ou des troubles: _____

Est-ce qu'il y a dans la famille de cette personne, des membres qui ont ou ont déjà eu des troubles de santé mentale?

Actuellement: ☐ OUI ☐ NON

Si oui, lien de parenté _____

Préciser la nature du ou des troubles: _____

Antérieurement: ☐ OUI ☐ NON

Si oui, lien de parenté _____

Préciser la nature du ou des troubles: _____

5 Réseau social

5.1 Portrait du réseau social de la personne

		FORMES D'INTERACTIONS (téléphone, visite, sortie, salutation, aide matérielle ou technique, conseil, confiance, accompagnement, etc.)	Fréquences des interactions				Qualité des interactions (cocher chaque énoncé pertinent)					
			quotidienne	hebdomadaire	mensuelle	annuelle	chaleureuses	amicales	attentionnées	tendues	distantes	conflituelles
RÉSEAU SOCIAL (cocher)	Précisions sur l'identité de la personne ou du groupe concerné											
☐ Conjoint/conjointe												
☐ Enfant-s												
☐ Famille proche												
☐ Famille élargie (cousin, tante, grands-parents, ...)												
☐ Famille substitut												
☐ Ami, amie												
☐ Colocataire-s												
☐ Voisins												
☐ Copains de travail - scolaire												
☐ Copains de loisirs												
☐ Membre de groupes associatifs												
☐ Intervenant-s*												
☐ Organismes communautaires												
☐ Services de la communauté (coiffeur, épicier...)												
☐ Autres, préciser												
☐												

* Préciser le nombre d'intervenants différents qui ont gravité autour de cette personne durant le dernier mois et au besoin, compléter l'information au point 12.4: _____

[illegible][illegible]

5.3 Nature des liens entre la personne et sa famille

La nature des liens entre la personne et sa famille peut-elle, selon vous, exercer une influence sur la problématique (bénéfique ou nuisible)?

☐ OUI ☐ NON

Si oui, préciser:

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

5.4 Réseau d'intervenants

Préciser de quels organismes relèvent les intervenants qui ont fourni des services ou ont été en contacts avec la personne durant le dernier mois?

[illegible]

6 Évaluation /Diagnostics

6.1 Évaluation santé mentale (axe I)

Évaluations récentes et antérieures

Évaluation Diagnostics	Professionnel Date	Résultats - Diagnostics - Hypothèse diagnostique
ÉVALUATION PSYCHIATRIQUE ☐ Utilisé		
REISS ☐ enfant ☐ adulte ☐ Utilisé		
DASH ☐ Utilisé		
GEDYE (Inventaire des comportements compulsifs) ☐ Utilisé		
CARS-T (autisme) ☐ Utilisé		
Autres: _____ _____ _____ _____		

6.2

Évaluation de la déficience intellectuelle (axe II)

Le référent estime le niveau de déficience intellectuelle de la personne comme étant:

☐ léger

☐ modéré

☐ grave

☐ profond

Évaluations récentes et antérieures

Évaluation	Si utilisé (cocher)	Résultats	Professionnel	Date	Niveau de retard mental	Hypothèse diagnostique
Wisc ou Wisc-R	☐					
Wais ou Wais-R	☐					
Barbeau-Pinard	☐					
Chevrier	☐					
Stanford-Binet	☐					
Griffiths	☐					
autres: _____	☐					
_____	☐					
_____	☐					
Échelle EQCA (partie 1)	☐					
_____ ou scolaire	☐					
ABS (partie 1)	☐					
AFI	☐					
autres: _____	☐					
_____	☐					
_____	☐					

6.3 Évaluation santé physique (axe III)

Évaluations récentes et antérieures

Nature de la déficience	Professionnel qui a évalué Date d'évaluation
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Moteur ☐ Sensoriel ☐ Organique ☐ Neurologique	
☐ Neurologique Épilepsie Type de Crise : _____ Date d'apparition : _____ Fréquence : _____ par ☐ semaine ☐ mois ☐ Année ☐ Contrôlée ☐ Partiellement contrôlée ☐ Non contrôlée	

6.4 Problèmes psychosociaux et environnementaux (axe IV)

LA PERSONNE CONNAÎT-ELLE LES PROBLÈMES SUIVANTS:

FAMILLE ET PROCHES¹	Présentement	Dernière année	Antérieurement		Présentement	Dernière année	Antérieurement
Décès d'un membre de la famille ou d'un proche				Changement d'activité de loisir			
Naissance d'un enfant				Mésentente avec le dispensateur, l'organisateur ou les autres participants de l'activité de loisir			
Problèmes de santé d'un membre de sa famille ou d'un proche				Transport non disponible ou difficilement accessible pour les activités de loisir			
Séparation ou divorce des parents				DOMAINES JURIDIQUE ET FINANCIER			
Remariage ou nouvelle union d'un des parents				Arrestation			
Dispute, conflit avec un membre de sa famille ou un proche				Emprisonnement			
Déménagement, départ d'un membre de sa famille ou d'un proche				Possibilité de poursuite			
Mésentente ou désaccord avec un membre de sa famille ou un proche				Victime d'acte criminel			
Diminution ou absence des liens avec sa famille				Problème de gestion financière			
TRAVAIL OU ACTIVITÉ SIGNIFICATIVE²				Ressources financières insuffisantes			
Sans travail ou sans activité significative				Surconsommation par rapport aux possibilités financières			
Difficulté avec l'horaire, les conditions de travail ou de l'activité significative				LA PERSONNE ELLE-MÊME			
Insatisfaction, mécontentement face au travail ou à l'activité significative				Son placement			
Mésentente avec l'employeur, le superviseur ou les collègues				Son déménagement			
Transport non disponible pour le travail ou l'activité significative				Sa séparation ou son divorce			
Excès de contrôle exercé par le milieu sur les choix d'activités				Devient un parent (père ou mère)			
LOISIRS				Un problème de santé			
Sans activité de loisir				Victime d'un abus physique ou sexuel			
Difficulté avec l'horaire et les conditions de l'activité de loisir				Victime de harcèlement			
Insatisfaction, mécontentement face aux loisirs				Mésentente avec le ou la conjointe, ou l'amoureux ou l'amoureuse			

¹ Un proche: un ami, un voisin, un colocataire, un employé ou une personne significative.

² Activité significative comprend: école, service de jour, activité de jour, service de garde.

	Présentement	Dernière année	Antérieurement
ENVIRONNEMENT PHYSIQUE			
Présence de bruits excessifs			
Présence d'odeurs excessives			
Température ambiante inconfortable			
Accès limité aux pièces communes			
Accès limité à des objets désirés			
Possessions personnelles très limitées			
Absence de biens utilitaires de base			
Logement insalubre			
Absence d'intimité			
Milieu de vie peu stimulant			
Voisinage dangereux, peu ou pas sécuritaire			
Emplacement résidentiel correspond peu ou pas aux intérêts (style de vie) de la personne			
Activités trop stimulantes			
ENVIRONNEMENT HUMAIN			
Isolément (réseau social absent ou insuffisant)			
Laissée à elle-même			
Rejet			
Présence d'une personne dérangeante			
Désaccord avec les intervenants (ex.: travailleur social, éducateur, médecin)			
Présence d'un nombre important de personnes dans son entourage			
Présence d'une personne suscitant ou contribuant à l'apparition ou le maintien du comportement			

6.5 Autres évaluations et/ou diagnostics antérieurs

Diagnosics ou hypothèses diagnostiques	Année	Professionnel qui a évalué

7 Médication

7.1 Médication actuelle

Nom du médicament	Posologie	Motifs ou symptômes visés	Date début	Professionnel qui a prescrit	Rapporter les résultats observés sur la problématique (ex. diminution du comportement ou symptôme, aucun changement, refus de prendre des médicaments)

7.2 Habitudes de consommation ou difficultés pouvant affecter la prise de médicaments

La personne consomme:	Type	Quantité/Fréquence
☐ Tabac		
☐ Alcool		
☐ Drogues illicites		
☐ Médicaments sans prescription		
☐ Non-respect de la prescription		

7.3 Médication antérieure

Nom du médicament	Posologie	Motifs ou symptômes visés	DATE		Professionnel qui a prescrit	Rapporter les résultats observés sur la problématique (ex. diminution du comportement ou symptôme, aucun changement)
			début	arrêt		

8 Signes et symptômes divers

8.1 La personne a présenté les signes et symptômes suivants:

(Encerclez le symbole : ↓ Actuel- début récent ⇔ Actuel- chronique)

↓ ⇔ Bouche sèche	↓ ⇔ Douleurs abdominales	↓ ⇔ Perte de conscience
↓ ⇔ Soif accrue	↓ ⇔ Changement menstruel	↓ ⇔ Langage injurieux
↓ ⇔ Difficulté à uriner	↓ ⇔ Toux	↓ ⇔ Confusion
↓ ⇔ Miction accrue	↓ ⇔ Congestion nasale	↓ ⇔ Perte de mémoire
↓ ⇔ Incontinence urinaire	↓ ⇔ Maux de tête	↓ ⇔ Enflure
↓ ⇔ Incontinence fécale	↓ ⇔ Vertige	↓ ⇔ Éruption cutanée
↓ ⇔ Constipation	↓ ⇔ Perte d'équilibre	↓ ⇔ Photo sensibilité
↓ ⇔ Diarrhée	↓ ⇔ Nervosité	↓ ⇔ Démangeaisons
↓ ⇔ Nausées / vomissements	↓ ⇔ Somnolence diurne	↓ ⇔ Ecchymoses
↓ ⇔ Douleurs (où : _____)	↓ ⇔ Autre :	↓ ⇔ Autre :

☐ Crises: _____ préciser: _____

8.2 La personne présente des changements au niveau:

	Augmentation	Diminution	Inchangé
- Énergie	☐	☐	☐
- Appétit	☐	☐	☐
- Poids	☐	☐	☐
- Libido	☐	☐	☐
- Habitudes de sommeil:			
se réveille trop tôt le matin	☐	☐	☐
besoin de dormir	☐	☐	☐
difficulté à s'endormir	☐	☐	☐
sommeil interrompu	☐	☐	☐
- heure de coucher _____			
- heure de lever _____			
-nombre d'heure de sommeil _____			

8.3 Le répondant a-t-il observé un changement récent dans le fonctionnement de la personne?

Indiquer le ou les éléments observés, s'il y a lieu.

- ☐ Une escalade ou une exacerbation des problèmes comportementaux préexistants.
- ☐ Le comportement semble surgir soudainement sans antécédent discernable.
- ☐ Des changements sont observés dans les habitudes de vie routinières de la personne (ex.: autonomie de la personne).
- ☐ Des changements dans le niveau d'activités de la personne (hyperactivité, passivité) sont perceptibles.
- ☐ Des changements dans le niveau de sociabilité ou dans les contacts sociaux de la personne.
- ☐ Les comportements de la personne sont désorganisés.
- ☐ Les pensées de la personne sont désorganisées.
- ☐ Une diminution des habiletés acquises est notée (régression).

Commentaires: _____

9 Fonctionnement neuropsychologique

9.1 Mémoire

La personne présente les difficultés suivantes:	Fonctionnement habituel	Apparition récente (moins d'un an)
☐ Oublie des objets personnels lorsqu'elle part	☐	☐
☐ Oublie des objets à différents endroits	☐	☐
☐ Oublie des événements récents dans les 12 dernières heures (ex.: repas)	☐	☐
☐ Oublie ce qui s'est passé au courant de la journée	☐	☐
☐ Oublie les tâches qui lui sont dévolues	☐	☐
☐ Oublie ce qu'elle vient de faire ou dire	☐	☐
☐ Oublie les consignes verbales dites récemment	☐	☐
☐ Oublie comment s'exécutent les tâches ou routines qu'elle est en train de faire	☐	☐
☐ Oublie le nom d'objets courants	☐	☐

9.2 Orientation

La personne présente les difficultés suivantes:	Fonctionnement habituel	Apparition récente (moins d'un an)
☐ Ne peut donner son nom	☐	☐
☐ Ne peut donner le nom de 2 personnes qu'elle côtoie quotidiennement	☐	☐
☐ Ne peut donner le nom d'une personne qu'elle voit moins d'une fois par semaine	☐	☐
☐ Ne peut nommer le jour de la semaine	☐	☐
☐ Ne peut donner la date du jour	☐	☐
☐ Associe difficilement certaines activités avec le moment de la journée ou de la semaine	☐	☐
☐ Ne s'oriente pas dans la maison, retrouve difficilement les pièces connues (ex.: sa chambre, la salle de bain)	☐	☐
☐ Perd la notion du temps (par exemple se réveille la nuit et s'active comme si c'était le matin)	☐	☐

9.3 Fonctions intellectuelles

(Source :

)

9.4 Attention (régulation)

(Source :

)

9.5 Fonctions mnésiques

(Source :

)

9.6 Fonctions du langage et symboliques

(Source :

)

9.7 Information sur le traumatisme

Date de l'accident :		
Polytraumatisé : ☐ Oui ☐ Non		
Glasgow (TCC) :	Durée du Coma :	Durée de APT :
Amnésie antérograde :	Laps de temps depuis l'accident :	
Examens neuroradiologiques :		
Évaluations médicales :		
Évaluation médico-professionnelles	Discipline	Date

10 Fonctionnement adaptatif

10.1 Communication

Communication expressive: inscrire les modes utilisés par la personne, leur efficacité (ex.: elle fait des gestes mais peu la comprennent) et leur priorité d'efficacité (ex.: 1, le plus efficace)

Communication expressive	Modes utilisés	Efficacité		Priorité d'efficacité
		oui	non	
Par sons	☐	☐	☐	
Par mots	☐	☐	☐	
Par phrases	☐	☐	☐	
Par signes	☐	☐	☐	
Par images ou symboles	☐	☐	☐	
Par gestes	☐	☐	☐	
Par tableau de communication électronique	☐	☐	☐	

Communication réceptive: inscrire les modes utilisés par l'entourage, leur efficacité (ex.: comprend les consignes simples) et leur priorité d'efficacité (ex.: 1, le plus efficace)

Communication réceptive	Modes utilisés	Efficacité		Priorité d'efficacité
		oui	non	
Par mots et phrases simples	☐	☐	☐	
Par phrases plus complexes	☐	☐	☐	
Par signes	☐	☐	☐	
Par images ou symboles	☐	☐	☐	
Par gestes ou démonstration	☐	☐	☐	
Par tableau de communication électronique	☐	☐	☐	

Forme du discours, s'il y a lieu

☐ adéquat	☐ ton de voix élevé
☐ débit verbal accéléré	☐ ton de voix bas
☐ écholalie	☐ par monosyllabe
☐ verbalisations constantes, excessives (incapable de s'arrêter)	☐ dysarthrie (difficulté à articuler)
☐ mutisme	☐ omission de son
☐ monotone	☐ omission de syllabe
☐ saccadé	☐ distorsion de mots
☐ phrase télégraphique	☐ autres: _____

Contenu du discours, s'il y a lieu

☐ adéquat	☐ parle avec des personnes imaginaires
☐ propos irréalistes	☐ propos agressifs et menaçants
☐ sujets de préoccupation (mort, thèmes sexuels, etc.)	☐ plaintes, insatisfactions
☐ ressasse les mêmes mots, les mêmes phrases	☐ parle de suicide
☐ passe d'un sujet à l'autre (re: coq-à-l'âne)	☐ parle d'être attaquée, blessée

Y a-t-il un rapport entre la problématique décrite précédemment et le niveau d'habiletés de communication de la personne?

☐ OUI ☐ NON

Si oui, préciser: _____

10.2 Habiletés de la vie quotidienne

Indiquer par un crochet (✓) le degré d'autonomie correspondant le mieux à votre connaissance au secteur d'habiletés adaptatives de la personne dans son fonctionnement habituel.

Secteurs d'habiletés adaptatives	Degré d'autonomie et niveau de soutien requis				
	autonomie complète	besoin de soutien minime	besoin de soutien important	besoin de soutien intense	non évalué ou information non disponible
Soins personnels					
Habiletés domestiques					
Habiletés sociales					
Utilisation des ressources communautaires					
Santé et sécurité					

Le manque d'habiletés et/ou le manque ou l'absence de soutien à la personne dans un ou plusieurs secteurs des habiletés de la vie quotidienne peuvent-ils être mis en rapport avec la problématique décrite, c'est-à-dire exercer une influence sur sa présence?

☐ OUI ☐ NON

Si oui, préciser: _____

La personne manifeste-t-elle un intérêt particulier pour un ou plusieurs des secteurs ci-haut identifiés? (Cet intérêt(s) peut nous aider au niveau de la planification de l'intervention.)

☐ OUI ☐ NON

Si oui, préciser: _____

10.3 Style de vie

Indiquez pour chacun des secteurs d'activités identifiés, la nature de l'activité principale pratiquée habituellement par la personne. Précisez par un crochet (✓) si elle a un besoin de soutien et quel est le niveau d'intérêt pour l'activité.

Secteur d'activités	Nature de l'activité	Soutien		aucun	Niveau d'intérêt		
		sans	avec		peu	modéré	élevé
☐ Résidentiel							
☐ Travail							
☐ Loisirs							
☐ Associatif et/ou bénévolat							
☐ Scolaire							
☐ Passe-temps							
☐ Affectif / social/sexuel							

L'information relative au style de vie de la personne laisse-t-elle entrevoir une influence quelconque de cet aspect sur la problématique, c'est-à-dire le style de vie peut-il atténuer ou au contraire, contribuer à exacerber la problématique?

☐ OUI ☐ NON

Si oui, préciser: _____

11 Santé physique

Médecin de famille: _____

Généraliste connu: _____

Médecin consultant:

Nom: _____ spécialité: _____

Problématique identifiée: _____

Nom: _____ spécialité: _____

Problématique identifiée: _____

Allergies identifiées: _____

Intolérance(s) alimentaire(s): _____

Diète particulière: _____

Maladie(s) à déclaration obligatoire: _____

Problèmes mineurs, autres: _____

12 Interventions et résultats

Existe-t-il présentement un plan d'intervention en rapport avec la ou les problématiques?

☐ OUI ☐ NON

Préciser. _____

Si oui, préciser sommairement les objectifs de ce plan, les moyens et stratégies utilisés de même que les résultats atteints.

Objectifs	Moyens ou stratégies	Résultats
Date de début de l'intervention:		☐ Refus de services
Date de début de l'intervention:		☐ Refus de services
Date de début de l'intervention:		☐ Refus de services

S'il n'y a pas de plan d'intervention précis, que se passe-t-il présentement lorsque la personne manifeste le comportement ou la problématique? Comment réagit son entourage?

13 Évaluation de l'impact du comportement

Le référent fournit une estimation des risques associés à la problématique de la personne.

FORMES DE RISQUE	NIVEAUX DE RISQUE			
	nul	léger	modéré	élevé
1. Causer des blessures d'ordre physique à:				
- ses pairs	☐	☐	☐	☐
- des membres de sa famille	☐	☐	☐	☐
- des membres du personnel	☐	☐	☐	☐
- des gens de la communauté	☐	☐	☐	☐
2. Nuire à l'intégrité physique ou psychologique de:				
- ses pairs	☐	☐	☐	☐
- des membres de sa famille	☐	☐	☐	☐
- des membres du personnel	☐	☐	☐	☐
- des gens de la communauté	☐	☐	☐	☐
3. Être rejetée ou perdre la ressource				
- ressource résidentielle	☐	☐	☐	☐
- ressource d'activités de jour ou de travail	☐	☐	☐	☐
- ressource générique	☐	☐	☐	☐
- ressource de loisirs	☐	☐	☐	☐
- ressource scolaire	☐	☐	☐	☐
- autres (préciser):	☐	☐	☐	☐

4. Détériorer ses relations sociales avec:	NIVEAUX DE RISQUE			
	nul	léger	modéré	élevé
- ses pairs	☐	☐	☐	☐
- des membres de sa famille	☐	☐	☐	☐
- des membres du personnel	☐	☐	☐	☐
- des gens de la communauté	☐	☐	☐	☐
5. Nuire à sa santé physique				
- automutilation	☐	☐	☐	☐
- vomissements	☐	☐	☐	☐
- autres (préciser):	☐	☐	☐	☐
6. Être l'objet de poursuites judiciaires	☐	☐	☐	☐
7. Se suicider	☐	☐	☐	☐

Complété par: _____

Fonction: _____ Date: _____

Vérifié et approuvé par: _____

Fonction: _____ Date: _____

Le référent formule ici ses hypothèses et les éléments qui les soutiennent

HYPOTHÈSES POUVANT EXPLIQUER LA PROBLÉMATIQUE OU LE COMPORTEMENT EXCESSIF	INDICES OU ÉLÉMENTS POUVANT SOUTENIR L'HYPOTHÈSE

15 Hypothèses retenues

Sont inscrites sur cette fiche, les hypothèses retenues par le comité, de même que les orientations choisies pour contrer la problématique selon chaque hypothèse.

HYPOTHÈSES RETENUES	ORIENTATIONS	RESPONSABLE

