
⊗ Option Intégration ⊗

Volume 4 Numéro 3

Décembre 1999

Les services aux personnes ayant des troubles graves du comportement

L Le 23 novembre dernier, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre tenait une journée de consultation concernant l'accessibilité aux services pour les personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement.

Rappelons que la Régie, dans son plan d'organisation des services 1995-1998, avait proposé de mettre en place la gamme de services requis pour les personnes handicapées présentant des troubles graves du comportement. Depuis 1977, la Régie et les établissements de la région expérimentent un modèle d'organisation de services reposant sur une expertise de pointe centralisée. C'est ainsi que le "Consortium sur les troubles graves de comportement" est né.

Le consortium se présente comme un service surspécialisé, centralisé à l'échelle régionale, desservant toute personne handicapée (déficience

intellectuelle, déficience physique, autisme, troubles envahissants du développement, etc.). Son mandat consiste à de l'évaluation, de la consultation, du soutien à l'intervention, de la formation et de la recherche. Il vient en appui aux établissements, lesquels demeurent responsables de la prise en charge et de l'application des plans d'interventions et de services.

Alors qu'il semblait se dégager un consensus autour de la formule expérimentée par le Consortium et que la Régie régionale s'apprêtait à rattacher la gestion administrative de celui-ci à un établissement, certaines organisations ont commencé à questionner le modèle. Ces dernières optent plutôt pour des services ultra spécialisés en centre hospitalier à vocation psychiatrique ou pour des services spécialisés au niveau des centres de réadaptation. Ils partent du postulat que l'expertise sur les troubles graves du comportement existe déjà, qu'il s'agit d'une question de ressources financières et proposent simplement que l'on retourne aux établissements les budgets prévus pour le fonctionnement du Consortium. Les partisans du modèle expérimenté par le Consortium partent du postulat inverse: l'expertise n'existe pas. L'histoire semble leur donner raison: le modèle expérimenté par le Consortium pour les troubles graves du comportement était une réponse aux problèmes déjà constatés, dans plusieurs études, de l'absence d'expertise et des difficultés de concertation interréseaux¹.

Sommaire:	
Éditorial: La bonne ressource à la bonne personne	page 2
Témoignage d'un parent	page 4
Le développement du langage	page 5
L'histoire des tables de concertation sous-régionales	pages 6

(suite à la page 3)

Editorial *de Marcel Faulkner*



La bonne ressource à la bonne personne

L Le répit et le dépannage, suivant la définition donnée par la table de concertation sur le soutien aux familles, “comprennent l’ensemble des services qui visent à assurer aux familles des solutions, tant préventives que curatives, aux situations d’épuisement, en plus de répondre aux situations d’urgence ou imprévisibles. Alors que le répit peut généralement être planifié et ce, afin de permettre le ressourcement des familles, le dépannage vise à répondre à des situations d’urgence.”¹

Afin de rendre accessibles les services de répit, le gouvernement du Québec a développé vers la fin des années 1980 un programme basé sur l’allocation directe. Les familles en besoin de répit peuvent recevoir depuis 1988 une subvention leur permettant d’acheter leurs services. Ce programme est actuellement géré par les CLSC.

Jusqu’à il y a 4 ans, le réseau de la santé et des services sociaux refusait systématiquement d’offrir un financement direct aux ressources de répit. Les familles avaient de la difficulté à trouver des ressources leur permettant d’acheter, avec leur subvention, des services de répit. Même aujourd’hui elles doivent souvent se casser la tête pour trouver des

lieux de répit. Malgré une amélioration durant les dernières années à ce chapitre, les familles qui vivent avec une personne plus lourdement handicapée ou présentant des troubles du comportement, trouvent rarement des endroits de répit pour accueillir leur enfant.

Suivant son plan de transformation 1995-1998, la Régie régionale de Montréal-Centre a accordé durant les dernières années, via le programme SOC, du financement direct à des résidences de répit. Ainsi, trois nouvelles maisons ont pu se développer et une autre se consolider. Les maisons de répit sont des ressources qui offrent un important niveau d’encadrement et devraient desservir en priorité une clientèle qui a de grands besoins d’encadrement. Cependant, dans le contexte actuel, devant le manque d’alternatives (autres que les maisons de répit) pour les familles ayant un enfant moins lourdement handicapé, les places dans les maisons de répit sont souvent occupées par une clientèle dont les besoins d’encadrement ne sont pas aussi importants que ce qu’offrent les résidences de répit. Aussi, plusieurs maisons de répit ont des listes d’attente parce que les places sont largement occupées par une clientèle qui ne présente pas nécessairement des besoins

d’encadrement importants. **En fait, le manque d’alternatives pour les personnes qui n’ont pas des besoins d’encadrement élevés, limite l’accès et la disponibilité de places pour la clientèle qui a des besoins d’encadrement plus élevés.**

Cette situation entraîne des coûts importants. Une place en maison de répit coûte beaucoup plus cher que la plupart des autres mesures de répit. En effet, le coût horaire pour desservir une personne en maison de répit tourne autour de 6.25\$ (si on inclut les périodes de sommeil où la personne est hébergée) à 10.00\$ (en excluant les heures de sommeil des usagers).² Ce montant est élevé si l’on compare avec les mesures indirectes de répit (gardiennage, activités socio-culturelles encadrées, accompagnement, etc.) dont le coût horaire varie entre 2.50\$ et 6.00\$.

Dans ce contexte, du point de vue du Regroupement de parents, afin que les personnes pouvant être desservies par des mesures indirectes de répit trouvent des ressources appropriées et, ainsi libèrent les places dans les maisons de répit pour que les clientèles plus lourdement handicapées y aient accès, il serait pertinent que la Régie régionale investisse aussi dans les organismes qui offrent des mesures indirectes de répit. Une mesure indirecte de répit correspond à des activités occupationnelles offertes hors du milieu familial et qui permettent aux

Éditorial (suite)

familles de vaquer à d'autres occupations ou de se reposer pendant que la personne est occupée à l'extérieur. Il peut s'agir de services de gardiennage, de loisirs, d'activités socioculturelles encadrées, d'accompagnement, etc.

Enfin, le Regroupement croit aussi qu'il serait pertinent de pondérer les budgets des maisons de répit en fonction de la lourdeur des clientèles qu'elles desservent réellement.

¹TABLE DE CONCERTATION SUR LE SOUTIEN AUX FAMILLES, *Orientations pour une politique de soutien aux familles*, Montréal, 1992, p. 20.

² Le budget annuel pour une maison de répit desservant 6 usagers à raison de 50 fins de semaine de 48 heures est de 90000\$. Ainsi, il en coûte 6.25\$ (90000\$/(6 usagers * 50 fins de semaines * 48 heures)) si on inclut les heures de sommeil et de 10.00\$ (90000\$/(6 usagers * 50 fins de semaines * 30 heures)) si on exclut les heures de sommeil.

Les services aux personnes ayant des troubles graves du comportement

(suite de la page 1)

Le modèle d'expertise centralisée est largement appuyé par les groupes de parents. Par ailleurs, même si plusieurs établissements du réseau de la santé et des services sociaux s'opposent au modèle d'expertise centralisée expérimenté par le Consortium, la majorité d'entre eux demeurent favorables à celui-ci.

Pour sa part, le Regroupement de parents considère que l'alternative au Consortium proposée par ses opposants correspond à un simple retour à la situation qui prévalait avant l'existence de celui-ci où les établissements de réadaptation et les hôpitaux à vocation psychiatrique, sensés avoir l'expertise, se renvoyaient la balle tandis que les usagers demeuraient entre deux chaises sans obtenir de réponse adéquate à leurs besoins.

Les opposants au Consortium réduisent la question à une simple équation de ressources financières alors que les partisans du modèle centralisé en font une question d'organisation de services. Du point de vue du Regroupement de parents, il ne peut pas s'agir que d'une simple question financière puisque les établissements étaient en bien meilleure posture financière avant la naissance du Consortium et n'arrivaient pas pour autant à desservir adéquatement les personnes handicapées ayant de graves troubles du comportement.

Le Regroupement de parents considère que le modèle expérimenté par le Consortium, modèle qui repose sur une expertise centralisée, est pour le moment la meilleure formule pour répondre aux besoins des personnes handicapées qui ont des troubles graves du comportement. Il souhaite que le conseil d'administration de la Régie régionale opte pour ce modèle.

¹ Le Rapport sur la cueillette de données réalisée auprès des établissements de santé et de services sociaux et du milieu scolaire de la région de Montréal métropolitain sur la clientèle des personnes handicapées suite à une déficience physique et/ou intellectuelle aux prises avec des troubles graves de comportement de Consult-Action Enr. de novembre 1989 faisait état de cela de même que le rapport Roberge et Rondeau sur *L'organisation des services de réadaptation et de santé mentale pour la clientèle déficiente intellectuelle avec des troubles graves du comportement - Région de Montréal et de Laval*, RRSSMC, 1992.

Témoignage d'un parent

Naomy ...

Bien qu'une naissance soit toujours un événement heureux, rien ne nous prépare à l'annonce de la déficience intellectuelle de son enfant.

Naomy est la cinquième enfant de la famille. Lorsque le pédiatre, à peine deux heures après la naissance de celle-ci, m'a annoncé que notre fille avait le "Syndrome de Down" (la trisomie-21), mon premier réflexe fut de vouloir téléphoner à mon mari. Celui-ci avait dû retourner à la maison pour s'occuper de nos autres enfants. J'étais donc seule avec le médecin. Mon mari m'est alors apparu en songe à mes côtés et m'a dit: "Écoute ce que le pédiatre dit, cela est important". Je me souviens que cet instant de panique a duré quelques secondes avant que je me ressaisisse. Le tout s'est passé très rapidement dans ma tête.

J'ai essayé d'écouter attentivement ce que le pédiatre m'expliquait à propos de ce que le diagnostic de trisomie-21 voulait dire (chromosome supplémentaire sur la 21e paire de chromosomes) et comment ceci influencerait l'ensemble du fonctionnement de mon enfant dans son quotidien. Par la suite, c'est moi qui ai pris la responsabilité d'expliquer aux membres de la famille l'état de Naomy. Je voulais que mes enfants comprennent dès le début qu'elle n'était pas malade.

À l'hôpital, je voyais le pédiatre, l'infirmière et la travailleuse sociale qui me regardaient et qui attendaient mes réactions. Allais-je pleurer? Allais-je crier? C'est difficile à décrire mais, dès le premier moment, j'ai décidé de foncer, d'aller de l'avant. La première nuit, je me suis réveillée en me disant: "Non, je ne vais pas me morfondre et me dire qu'avec des "si" tout cela serait différent. Je ne l'ai pas demandé et Naomy non plus. Ça ne sert à rien de rejeter la faute à quelqu'un". Et tout calmement je me suis rendormie. Il faut dire que, lors de ma grossesse, j'ai catégoriquement refusé l'amniocentèse. Je répétais, peu importe, j'accepterai l'enfant tel qu'il sera.

Aujourd'hui, un an plus tard, avec des exercices de stimulation et l'amour de sa famille, Naomy se développe et acquiert des habiletés à un rythme spectaculaire. Récemment, lorsque nous avons complété l'inventaire de son développement avec l'outil "Brigance", nous avons pu constater à la lumière des résultats, que Naomy présente peu de retard dans son développement global et qu'au point de vue socio-affectif, elle est plus vieille que son âge.

Ma famille ne considère pas Naomy comme très différente: elle est un membre à part entière de la famille. Et tout naturellement, pour nous, chaque apprentissage que Naomy fait est un événement.

Je prends ce moment pour dire merci à Daniel (mon mari), Simon, Josiane, Geneviève et Mario (mes enfants) pour leur travail d'équipe.

Mme Carole Roy



Rachel Gionet

«Rentablisser l'enfance»

Le développement du langage



«**Q**ue faire pour stimuler le développement de la communication et du langage de l'enfant?» Cette question, plusieurs parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement se la posent. Avec la réalité actuelle des listes d'attente en orthophonie dans le réseau public de la santé, certains parents cheminent seuls dans ce long processus du développement du langage et de la communication de l'enfant. Conscients du fait que stimuler la communication n'est pas toujours une tâche facile, nous livrons, dans ce numéro, quelques conseils pouvant faciliter le travail de stimulation du langage chez l'enfant.

Observez et écoutez l'enfant

Pour aider un enfant dans l'acquisition du langage, il faut d'abord bien connaître et comprendre de quelle façon ce dernier communique avec son entourage. N'oubliez pas que le parent est le meilleur observateur des comportements de son enfant. Pour mieux cerner les circonstances de communication de l'enfant, il est pertinent de se poser les questions suivantes:

- Quelles sont les raisons qui amènent l'enfant à communiquer?
- Qu'est-ce qu'il communique?
- Comment l'enfant communique-t-il?

Il est donc essentiel d'être attentif et à l'écoute de tous les signes de communication que l'enfant manifeste. Avec les informations recueillies, il sera plus facile de dresser un portrait des forces et des besoins de l'enfant. Cela aidera à déterminer des objectifs de stimulation de la communication et du langage de l'enfant.

Créez un environnement favorable à la communication

Communiquer c'est avant tout une interaction entre deux ou plusieurs personnes, entre le parent et l'enfant par exemple. Il est important de mettre en place des conditions qui permettront à l'enfant de vouloir et de pouvoir communiquer.

Tout d'abord, se mettre à sa hauteur et essayer d'obtenir son attention. Le regarder dans les yeux et l'inciter, sans le forcer, à en faire autant. Pointer la bouche afin qu'il voie et prenne conscience des mouvements des lèvres et de la langue.

De plus, il est préférable d'adapter le niveau de langage à celui de l'enfant. Il faut lui parler lentement, en exagérant un peu l'articulation, faire des pauses entre les phrases, décortiquer les consignes longues en plusieurs petites consignes. Ces attitudes aideront l'enfant à saisir l'information qui lui est transmise.

Il est important de souligner que chaque enfant a un temps de réaction différent face aux demandes qui lui sont faites. Ceci affecte forcément la façon avec laquelle il communique avec son entourage. Il ne faut donc pas oublier d'accorder du temps à l'enfant pour répondre ou réagir.

Encourager l'enfant à demander

Il est préférable d'attendre que l'enfant manifeste son désir de boire, de manger, d'obtenir un jouet, etc. que de toujours aller au-devant de lui. C'est à force de manifester des demandes et d'obtenir des réponses à celles-ci que l'enfant développera le goût de communiquer.

Devenir un "moulin à paroles"

Ceci signifie de nommer et de répéter le plus souvent possible ce qui se passe dans le quotidien de l'enfant. Que ce soit le nom d'un objet, le nom d'une personne, une action qui est posée, il est pertinent de les nommer et même de les redire le plus souvent possible. À force de les entendre, l'enfant enregistrera ces nouveaux mots. Il apprendra la signification de ceux-ci, et avec le temps, arrivera à les communiquer et les reproduire.

Pour certains parents, ces conseils ne serviront que d'aide-mémoire pour le travail fait au quotidien avec leur enfant. Pour les autres, nous souhaitons que ceux-ci puissent leur apporter du support et de la motivation car stimuler le développement du langage c'est vouloir éveiller chez l'enfant son désir d'entrer en contact avec le monde qui l'entoure.

À bout de souffle?

Les familles qui traversent une période plus difficile peuvent avoir besoin d'être épaulées et supportées rapidement. Le projet "Prévention et résolution des situations de crise" peut vous aider.

Situé au 4590 av. d'Orléans, bureau 104 à Montréal, l'équipe du projet peut vous écouter et cheminer avec vous le temps de reprendre votre souffle.

Lise Cloutier (coordonnatrice), Christine Deschênes et Chistine Gagné (personnes-ressources) peuvent répondre à vos questions et vous aider dans votre démarche.

On peut contacter le "Projet de prévention et résolution des situations de crise au numéro: (514) 255-5584.



Pierre Berger

L'histoire des tables de concertation sous-régionales

Le présent texte a servi d'instrument de réflexion à la Table de concertation sur les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle de l'Est de Montréal sur sa mission et son mandat.

Les tables de concertation sous-régionales du secteur de la déficience intellectuelle de la région de Montréal ont été créées dans les années 1980 sous la gouverne du conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal métropolitain (CSSSRMM). *Le plan d'aménagement régional des services d'adaptation aux personnes ayant une déficience intellectuelle* définissait à l'époque une table sous-régionale comme "le regroupement des délégués des établissements, organismes et/ou groupes de promotion oeuvrant dans un milieu sous-régional, réunis sur une base continue à des fins de planification et de concertation de services génériques et spécialisés, destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle."¹ Les tables représentaient des territoires de DSC (départements de santé communautaire). Elles avaient pour mandat de faire:

- l'identification des besoins sous-régionaux;
- l'inventaire des ressources sous-régionales;
- et la concertation des intervenants sous-régionaux.

Bien que leur impact fût limité, les tables de concertation avaient un rôle consultatif officiel dans l'organisation des services. Elles relevaient et étaient un instrument de la commission administrative du secteur de la déficience intellectuelle du CRSSS.

La commission considère les tables comme "l'interlocuteur collectif" privilégié pour

l'identification des besoins de la sous-région ainsi que pour la coordination et concertation des ressources sous-régionales. Les tables sous-régionales élaborent des recommandations à la commission et aux établissements de la sous-région, selon le calendrier annuel des activités prévues par la commission.²

La commission administrative était l'instance qui faisait des recommandations sur l'organisation des services du secteur de la déficience intellectuelle au conseil d'administration du CRSSS. Elle avait un rôle politique sur l'organisation des services. Compte tenu du rôle des tables par rapport à la commission administrative, il n'était pas rare de voir des cadres supérieurs siéger à ces tables pour en influencer les décisions.

Avec la réforme du réseau de la santé et des services sociaux, compte tenu de la composition représentative de leur conseil d'administration et des pouvoirs que leur confère la Loi, les régies régionales ont maintenant un pouvoir décisionnel accru et la légitimité de prendre des décisions. En conséquence, la Régie régionale de Montréal-Centre a décidé d'abolir les commissions administratives (sauf la commission médicale régionale) en 1994.³

Les tables sous-régionales, lesquelles existaient essentiellement pour alimenter la commission administrative du secteur de la déficience intellectuelle et influencer l'organisation des services, ne pouvaient désormais plus siéger en fonction du processus administratif qui avait occasionné leur création. Laissées à elles-mêmes, **ces tables sont devenues un instrument volontaire de collaboration entre diverses organisations.** Dépourvues de leur rôle politique par rapport à la disparition de la commission

administrative, les tables ont vu leur composition et leur mandat se transformer. Les cadres supérieurs sont moins nombreux et les ordres du jour ont un contenu moins administratif.

Le rôle actuel des tables de concertation

Les organisations qui se retrouvent autour des tables sous-régionales de concertation le sont pour différentes raisons. Le motif géographique et la mission en regard de la clientèle sont sans doute les deux principaux facteurs qui influencent la composition actuelle des tables de concertation. Ainsi, un organisme, même à vocation régionale, comme par exemple une école spécialisée, va participer à une table de concertation en particulier à cause d'un critère géographique. Ainsi, il n'est pas étonnant que l'école St-Pierre Apôtre ait un représentant à la table du Nord alors que l'école Irénée-Lussier a une représentante à la table de l'Est; que l'hôpital L-H Lafontaine siège à la table de l'Est et l'hôpital Douglass à la table du Sud-Ouest. Cependant, il faut remarquer que ce ne sont pas nécessairement des préoccupations d'organisation de services sur une base locale qui influencent la composition des tables, mais plutôt une question de proximité géographique.

La question de l'organisation locale des services n'est pas, pour autant, complètement écartée des préoccupations des tables de concertation. Puisque les organisations situées dans un même secteur géographique rendent des services au moins sur ce territoire, des préoccupations d'organisation locale de services peuvent émerger. D'ailleurs, le fait que les tables sous-régionales couvrent généralement les territoires des CRPDI, l'organisation des services en lien avec le centre de réadaptation fait généralement partie des questions que traite une table de concertation.

L'exécutif de la table de concertation de l'Est de Montréal a récemment identifié essentiellement trois fonctions aux tables de concertation sous-régionales: l'échange d'information concernant

les dossiers locaux, régionaux et même nationaux de la déficience intellectuelle, la représentation auprès d'instances décisionnelles, et l'établissement de partenariats.

L'échange d'information est devenu le rôle premier des tables de concertation. Plusieurs participants aux tables de concertation n'ont d'autres sources d'information que la table de concertation. Cette fonction des tables de concertation ne peut être écartée car elle répond à un besoin réel pour plusieurs participants. D'ailleurs, les tables ont sans doute survécu à cause de ce besoin d'échanger de l'information. Notons que l'échange d'information peut stimuler la création de projets de partenariat entre les membres d'une table de concertation.

La fonction de représentation demeure un rôle important des tables malgré le fait que celles-ci n'ont plus de rôle formel dans le processus de l'organisation des services. Les tables de concertation ne sont pas indifférentes face à l'information qui leur est véhiculée. Il arrive aux tables de concertation de réagir sur des dossiers locaux, régionaux et même nationaux. D'ailleurs, les conseillers de la Régie régionale n'hésitent pas à demander l'avis des tables sur différentes questions.

La fonction de l'établissement de partenariats, bien que cela se fasse toujours modestement, prend de plus en plus d'importance dans les tables sous-régionales. Ainsi, le projet pilote sur l'arrimage des interventions de l'école, des services de main-d'oeuvre et des services de réadaptation a vu le jour à la table de l'Est. La table de concertation du Nord a fait émerger plusieurs petits partenariats locaux dans différents territoires de CLSC (notons, entre autres, le projet des conférences thématiques pour briser l'isolement des familles, les démarches pour l'établissement de logements réservés aux personnes ayant une déficience intellectuelle à Montréal-Nord, etc.). La table de concertation du Sud-Ouest est citée en exemple pour le

Tables de concertation (suite)

partenariat qu'elle témoigne dans l'organisation de la semaine de sensibilisation à la déficience intellectuelle.

Conclusion

Les tables sous-régionales de concertation sur les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ont perdu leur rôle formel dans le processus de l'organisation des services. Les tables se sont maintenues sans doute parce qu'elles répondaient à un besoin d'échange d'information sur les principaux dossiers touchant la déficience intellectuelle. Par ailleurs, comme instance de concertation, les différents intervenants utilisent le canal des tables de concertation pour véhiculer des positions concertées par rapport à différents dossiers de la déficience intellectuelle. Ce rôle de représentation se joue essentiellement par la production d'avis sur différentes questions. Enfin, et c'est sans doute cette dimension qui prendra plus

d'importance dans le futur, les tables de concertation se présentent également comme un moteur pour l'établissement de partenariats locaux. Le processus d'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle commandant un plus grand engagement des partenaires locaux, les tables sous-régionales deviennent un instrument privilégié pour stimuler l'établissement de partenariats dans la dispensation de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille.

¹ CSSSRMM, *Le plan d'aménagement régional des services d'adaptation aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, CSSSRMM, 1985, p. 105.

² *Ibidem*, p. 107

³ Pour une analyse complète de cette question, voir: BERGER Pierre, "Une réforme axée sur la technocratie" in *Attitudes*, vol. 10, no. 2, mai 1995.

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

Rédaction: Pierre Berger
Marcel Faulkner
Rachel Gionet
Annette Gariépy

Secrétariat et mise en page: Pierre Berger



Option Intégration
RPPADIM
4590, ave d'Orléans, 2e étage
Montréal, Qc H1X 1P7

***Inscriptions aux
activités hivernales le
29 janvier 1999 entre
10h30 et 12h00***

***Joyeux Noël et
bonne année***