

Les services aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale: aperçu et perspectives de développement

Robert Bergeron¹

*Centre hospitalier des Laurentides
et centre de réadaptation des Hautes-Vallées*

Yvon L'Abbé

Pavillon Sainte-Marie Inc.

Résumé

L'organisation des services aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale ou des problèmes de comportements retient de plus en plus l'attention. Considéré, par plusieurs, comme un champ d'intervention trop souvent caractérisé par des ressources insuffisantes, difficilement accessibles ou offrant des interventions inadéquates, il a cependant donné lieu à la mise sur pied de projets intéressants qui permettent de dégager certains éléments importants dans la planification des services. De l'examen des problématiques rencontrées, des expériences de services et des suggestions d'organisation, se dégagent certains principes directeurs à respecter et certaines pistes de réflexion à poursuivre.

Malgré l'amélioration des services offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leur intégration dans la communauté, l'absence ou la pénurie de services adaptés à celles qui présentent également des troubles de santé mentale ou de comportements a des impacts importants sur leurs conditions de vie et leur intégration. L'organisation des services pour ces per-

¹ Les demandes d'information ou de tiré-à-part peuvent être adressées à Robert Bergeron, Centre hospitalier des Laurentides et centre de réadaptation des Hautes-Vallées, 170 Principale Nord, L'Annonciation, Québec, J0T 1T0.

sonnes présente le défi de puiser dans deux champs d'expertise les solutions appropriées.

Plusieurs études rapportent des taux de prévalence des troubles de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles de 30 % et plus (Bonner, Diver, Rotherder, & Weisblatt, 1993; Reiss & Ballinger 1987). Les données de l'étude de Bonner et al. indiquent, en supposant que son échantillon soit représentatif de la clientèle, que plus d'un million d'Américains présenteraient un "diagnostic double"² et vivraient une intégration problématique.

La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles s'est accentuée énormément au cours des quinze dernières années. Après avoir désinstitutionnalisés les personnes qui présentaient un profil favorisant leur intégration, voici que l'on entreprend la désinstitutionnalisation d'une clientèle présentant beaucoup plus de problèmes de comportements ou de santé mentale. L'effet positif sur les problèmes de comportement de l'intégration dans la communauté a été observé chez de nombreuses personnes. Il ne faut pas penser pour autant qu'en plaçant des personnes déficientes intellectuelles ayant de graves problèmes de comportements ou de santé mentale dans des ressources communautaires, les comportements-problèmes disparaîtront automatiquement. Lowe, De Paiva et Felce (1993), effectuant une étude comparative de trois milieux différents, ont été étonnés de constater une augmentation des comportements-problèmes chez les personnes ayant quitté un milieu résidentiel institutionnel pour un milieu résidentiel communautaire. Lalonde et Lamarque (1993) ont constaté, elles aussi, chez certaines personnes le maintien ou l'apparition de problèmes de comportements relativement graves au cours de leur intégration.

Selon Fletcher (1990), trop souvent les services offerts aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale se résument au diagnostic et à l'évaluation sans déboucher sur quelque traitement que ce soit. Lorsque les troubles de santé mentale ne sont pas traités, le développement psycho-social et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles sont sérieusement compromis. Souvent renvoyées d'un service à un autre, ces personnes peuvent vivre des souffrances psychologiques importantes et peuvent développer une image négative d'elles-mêmes ainsi qu'un sentiment de rejet susceptible de rendre plus difficiles les relations interpersonnelles. De plus, la persistance des troubles de santé mentale non traités a un impact sur le milieu, la famille et les intervenants. La qualité de vie de l'entourage de ces personnes peut être significativement affectée, laissant place à des sentiments tels que la culpabilité, la peur, l'impuissance ou le découragement.

L'orientation et le développement de services s'adressant à des personnes qui présentent à la fois une déficience intellectuelle et un trouble de santé mentale doivent tenir compte de caractéristiques complexes et de problématiques

² *Diagnostic double*: le terme fait référence aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale.

variées. Nous nous retrouvons en présence de deux aspects, mais également face à deux réseaux de services trop mutuellement exclusifs qui doivent être réconciliés pour la mise sur pied de services efficaces, efficaces et centrés sur les besoins de la personne. Comment, à partir de la reconnaissance des acquis des deux réseaux, pouvons-nous assurer la complémentarité et créer la synergie nécessaire au développement de services de qualité? L'examen des problématiques rencontrées dans la dispensation des services et l'étude de quelques expériences de services permettront de dégager certains des paramètres pertinents à un modèle d'organisation de services.

Problématiques rencontrées dans la dispensation des services

Parmenter (1988) considère que la situation en Australie est similaire à celle observée dans d'autres pays comme les États-Unis et le Canada. Pour Parmenter, la disponibilité des services en santé mentale est un des domaines les plus négligés des services offerts aux personnes déficientes intellectuelles. Il constate qu'au niveau de la formation du personnel médical, il y a peu de reconnaissance des besoins en santé mentale des personnes déficientes intellectuelles dans les cours s'adressant aux spécialistes ou aux généralistes, et qu'il y a une pauvreté de contenu sur la déficience intellectuelle en général dans la formation de base des médecins. L'utilisation souvent inappropriée de médicaments illustre le manque de formation des généralistes. Ce champ de pratique, peu valorisé par les psychiatres, souffre d'un manque de formation pratique, du peu de préoccupation sur la nécessité d'une approche interdisciplinaire et du peu d'attention accordée aux soins préventifs pour éviter l'isolement social des personnes et l'émergence de comportements-problèmes. L'absence d'un petit noyau de personnel médical spécialisé hautement qualifié et intéressé, implique que ce champ est destiné à la stagnation aux yeux de la profession médicale.

Parmenter (1988) souligne également que le peu de services spécialisés existants sont trop souvent concentrés sur le diagnostic sans qu'un suivi approprié soit fait au niveau du traitement. De plus, trop souvent, les services recourent à l'utilisation des médicaments pour contrôler les comportements agressifs au détriment d'une analyse plus en profondeur des états dépressifs ou des états psychiatriques. Le manque de coordination entre les ministères fournissant des services aux personnes déficientes intellectuelles comme, par exemple, les services de santé, sociaux et de l'éducation, ainsi qu'une pénurie importante de services pour ceux qui présentent une déficience moyenne ou légère sont d'autres problématiques rencontrées dans la dispensation des services. Finalement, il craint qu'avec la forte compétition entre les différents ministères du gouvernement desservant les personnes déficientes intellectuelles pour le partage des ressources et dans le contexte de l'intégration sociale (i.e. au niveau scolaire et résidentiel) où l'on prône l'utilisation des services généra-

ques, les besoins de ce qui semble une population relativement petite ne soient pas satisfaits.

Molony (1993), dans son analyse des obstacles à l'établissement de services de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles, identifie, en Australie et en Nouvelle-Zélande, plusieurs facteurs nuisibles. Parmi ceux-ci se retrouvent des éléments cliniques nuisant particulièrement à la planification des services: les difficultés de diagnostic et la complexité des problèmes cliniques; la délimitation entre les troubles de santé mentale et les problèmes de comportements; le manque de données épidémiologiques concernant les troubles de santé mentale chez cette clientèle. La concentration des effectifs dans les grands établissements où se trouve actuellement cette clientèle, les querelles de la responsabilité clinique et les conflits liés au modèle de développement des services sont également identifiés par Molony et demeurent susceptibles d'interférer dans l'organisation adéquate des services. À cela, s'ajoute la difficulté pour les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle d'accepter les troubles de santé mentale associés et, par conséquent, de revendiquer le développement des services appropriés. Molony déplore également l'abus de l'utilisation de la médication psychotrope qui supprime les comportements-problèmes mais également obscurcit les symptômes d'une maladie mentale possible.

Zarfes (1988) rapporte, lors d'un symposium sur le diagnostic double tenu à Toronto en décembre 1986, des lacunes au niveau de la formation, la pauvreté des relations entre les services aux personnes déficientes intellectuelles, les hôpitaux psychiatriques et les services communautaires, et le manque de leadership dans le développement et la gestion de ces services. Pour sa part, Rondeau (1993) mentionne également la difficulté pour les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et des troubles graves de santé mentale de trouver des services adaptés à leurs besoins: "L'accès aux services pour cette clientèle à diagnostic double est d'ailleurs à l'origine d'un pourcentage important de plaintes traitées par la Régie régionale annuellement. Les personnes, surtout celles qui présentent des troubles graves du comportement, font face à des "chicanes" de diagnostics entre spécialistes des deux réseaux, chacun se renvoyant la balle. Quand la "chicane" se règle, c'est souvent pour constater l'insuffisance ou l'absence de programmes adaptés."

Quelques expériences de services

Même si plusieurs auteurs dressent un bilan parfois sévère des services offerts aux personnes présentant un diagnostic double, il n'en demeure pas moins que la littérature présente également des expériences de services fort intéressantes. L'examen de ces expériences et d'une expérience de services de soutien communautaire auprès de personnes ayant des troubles de santé mentale graves et persistants, permet de mettre en lumière certains éléments importants dans l'organisation des services.

Équipe et intervention multidisciplinaires

Considérant la complexité et la diversité des besoins, les services utilisent habituellement des équipes spécialisées comprenant plusieurs catégories de professionnels. Ryan, Rodden et Sunada (1991) recourent à des équipes comprenant les professionnels suivants: psychiatre, psychologue d'orientation cognitive-behaviorale, pédiatre, pharmacien. Nettleton, Nowell et McFalls (1993) préfèrent travailler avec une équipe composée d'un médecin, un neurologue, un psychologue behavioriste, un psychiatre et un spécialiste connaissant les systèmes de services.

En Caroline du Nord, Ulzen, Hurley, Kantz et Duncan (1993), pour leur part, ont formé une équipe constituée d'un psychiatre responsable, d'une travailleuse sociale et d'un neuropsychologue, tous trois à temps plein. Les buts des interventions de cette équipe consistent à soutenir le personnel de la communauté et à instaurer un système de prévention des crises afin de diminuer les réhospitalisations à l'hôpital psychiatrique de la région. Le projet de Ankenman (1993) en Ohio, et le programme S.T.A.R.T. au Massachusetts, dont nous reparlerons, font appel à des équipes d'intervention multidisciplinaires.

Intervenants formés et ressources encadrantes

Deux conditions semblent essentielles pour diminuer les problèmes de comportements importants: la présence d'intervenants formés et l'utilisation de ressources ayant un encadrement important. Meador et Osborn (1992) ont démontré que l'élimination ou la diminution des comportements-problèmes dépend de l'efficacité des stratégies utilisées par le personnel. En comparant le personnel travaillant dans la communauté au personnel travaillant dans les institutions, ils ont constaté que les premiers avaient beaucoup moins d'expérience que les seconds pour élaborer des plans d'intervention auprès de personnes déficientes intellectuelles ayant des comportements agressifs et des comportements d'automutilation.

Lesage et Morrisette (1992) précisent également que pour désinstitutionnaliser les personnes présentement hospitalisées, il faut développer des ressources résidentielles de plus en plus supervisées. Ils démontrent l'efficacité des ressources du type foyer de groupe: "Après deux ans de suivi, les résidents du foyer de groupe avaient seulement le tiers du nombre de jours de réadmission par rapport aux patients sortis des autres unités et ayant séjourné en famille d'accueil ou dans des pavillons." (Lesage & Morrisette (1993), p. 16)

Gamme de services appropriés

Il est parfois nécessaire de recourir pour certains clients à des milieux plus encadrés pour bien répondre à leurs besoins. Ainsi, Ulzen et al. (1993), pour compléter la gamme des services, utilisent à l'hôpital psychiatrique une unité

spécifique de quatre lits. Dans certaines circonstances, il est plus sécuritaire d'effectuer le traitement dans une unité psychiatrique (Silka, 1993).

La réduction considérable des ressources institutionnelles pour les personnes déficientes intellectuelles dans le domaine de la réadaptation a provoqué le retour d'une certaine partie de la clientèle ayant un diagnostic double vers les départements de psychiatrie des hôpitaux généraux. Ces derniers manquaient d'expertise et de services spécialisés pour bien desservir cette clientèle. Afin de palier à ce manque, Ankenman (1993) a aménagé en 1987, en Ohio, une unité de vie pour 5 à 8 clients dans un hôpital. Le séjour moyen varie de 10 à 20 jours (environ 15 clients par mois). La philosophie d'intervention est de diagnostiquer la présence de maladie mentale ou neuropsychiatrique, de stabiliser d'abord par la médication les problèmes de comportements qui en découlent pour appliquer, par la suite, des programmes de modification du comportement.

Le programme S.T.A.R.T. a été créé au Massachusetts en 1989 afin de dispenser des services d'urgence d'évaluation et de répit aux personnes déficientes intellectuelles vivant des problèmes émotionnels et comportementaux aigus. (Beasley, Kroll, & Sovner, 1992; Beasley & Kroll, 1992; Beasley & Kroll, 1993). Le programme S.T.A.R.T. (Systemic, Therapeutic, Assessment, Respite, Treatment) est un centre d'intervention de crise qui offre aussi des services de prévention aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale. Il dispense des services d'évaluation dans des situations d'urgence, d'intervention en situation de crise 24h/24h, de consultation et de répit à l'intérieur d'une résidence communautaire pouvant accueillir quatre résidents pendant un maximum de 30 jours. Le ratio personnel/client variant selon les besoins des clients allant de 2/4 à 4/4.

Le programme S.T.A.R.T. offre également la prise en charge en institution lorsque les besoins du client le justifient (ex. un client en phase maniaque). Le placement est facilité par l'équipe d'intervention en situation de crise. Dans sa première année d'opération, l'équipe d'intervention en situation de crise a facilité le placement en milieu psychiatrique de 23 personnes dont la durée de séjour était de 30 jours et moins. Le programme S.T.A.R.T. offre également des services d'éducation et de formation aux intervenants et aux cliniciens. L'équipe du programme S.T.A.R.T. est composée de: a) un psychiatre agissant comme directeur des services psychiatriques (4 h par semaine); b) trois cliniciens à temps plein possédant une maîtrise; c) six cliniciens à temps plein possédant un baccalauréat (i.e. chaque clinicien détenteur d'un baccalauréat a une liste de 75 clients à suivre). À cette équipe, se joignent également des psychologues et des praticiennes sociales. L'ensemble de l'équipe dessert environ 680 personnes.

L'expérience des services de soutien communautaire auprès des personnes ayant des troubles de santé mentale

Puisque souvent les troubles de santé mentale observés chez les personnes déficientes intellectuelles sont identiques à ceux de la population en général, on peut sûrement puiser dans l'expertise développée pour les services communautaires offerts aux malades mentaux présentant des troubles graves et persistants des caractéristiques utiles dans la planification de services auprès des personnes déficientes intellectuelles présentant également des troubles de santé mentale. Philips et Liberman (1991) rapportent l'expérience de la création aux États-Unis du "Community Support Program" qui consiste à aider les états et les localités à développer des services basés sur le soutien dans la communauté. L'objectif principal de ce programme est d'offrir dans la communauté pour les malades mentaux les plus lourds et les plus handicapés, souvent ignorés par les services traditionnels en santé mentale, un traitement et un programme de réadaptation adaptés à leurs besoins. Ce programme vise également à susciter une large participation communautaire de façon à s'assurer de l'intégration locale du système. Le programme prévoit également la nécessité de procéder à l'évaluation périodique des besoins de façon à pouvoir apporter les modifications appropriées en fonction de l'évolution observée.

Le programme doit fournir les dix services suivants:

1. Identifier la population cible à l'hôpital et dans la communauté, aller vers elle pour proposer les services appropriés.
2. Fournir une assistance pour l'exercice des droits des patients.
3. Fournir des services de stabilisation de crise dans un environnement le moins restrictif possible.
4. Fournir des "services de rééducation psycho-sociale" tels que l'établissement d'objectifs, la rééducation, l'évaluation, les logements de transition et une rééducation professionnelle.
5. Fournir des services de soutien de durée indéterminée, tels que logement, travail et activités de jour et de soirée adaptées à l'âge et à la culture du patient.
6. Fournir des soins médicaux et de santé mentale.
7. Fournir un soutien aux familles, aux amis et aux membres de la communauté.
8. Impliquer les membres de la communauté concernés dans la planification, le volontariat et l'offre de logement et de travail.
9. Protéger les droits des patients, à l'hôpital et dans la communauté.
10. Fournir des services de prise en charge de cas pour assurer l'accès continu aux formes appropriées d'assistance. (Philips & Liberman 1991, p. 249)

Philips et Liberman (1991) rapportent que quatre ingrédients doivent être présents pour s'assurer de répondre aux besoins de cette clientèle: (a) la prise en charge visant à développer l'autonomie de la personne; (b) la diversité des ressources résidentielles afin de correspondre à l'ensemble des besoins;

(c) l'intervention de crise visant à stabiliser rapidement les symptômes et à favoriser l'adaptation sociale de la personne; et (d) la création d'un groupe ou club d'appartenance. Toutefois, il faut noter que: "Le caractère complet des services offerts reste cependant la caractéristique principale des quelques programmes de soutien communautaire réellement efficaces implantés aux États-Unis." (Philips & Liberman 1991, p. 261)

Propositions d'organisation des services aux personnes déficientes intellectuelles ayant des troubles de santé mentale

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les principes devant guider l'organisation des services et sur les éléments nécessaires qui doivent y être présents pour assurer une réponse adéquate à l'ensemble des besoins. Au Québec, cette région socio-sanaire doit se doter d'un Plan régional d'organisation des services en santé mentale et d'un Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle. L'élaboration de ces Plans fournit l'occasion de s'interroger sur les services à offrir à la clientèle présentant un diagnostic double. Le modèle d'organisation des services de la région de Montréal et celui de la région des Laurentides viendront enrichir notre réflexion sur la planification qui peut être faite pour ce type de services.

Quelques propositions d'organisation de services

Pour Dosen (1993), le mouvement vers l'établissement de soins spéciaux de santé mentale ne doit pas être perçu comme contradictoire mais plutôt comme complémentaire à l'actualisation de la philosophie de normalisation. Les soins en santé mentale, précise-t-il, ne consistent pas seulement à combattre des troubles du comportement et mentaux. Ils cherchent de plus à comprendre chez les personnes déficientes intellectuelles les différents aspects de leur vie intérieure, leurs motivations et leurs interactions avec le monde extérieur.

Dosen (1993) souligne également l'importance de posséder des connaissances spécifiques pour effectuer le diagnostic et le traitement auprès de cette clientèle puisque certaines personnes déficientes intellectuelles possèdent des habiletés cognitives et langagières très limitées. Il suggère en ce sens d'accroître la formation des professionnels et l'implication des universités. Après avoir souligné qu'en Hollande, le concept de soins de santé mentale pour les personnes déficientes intellectuelles prend de l'ampleur, il propose la mise sur pied d'un centre spécialisé offrant des services cliniques d'admission, de traitements de jour et la présence d'une équipe volante dans la communauté qui pourrait conseiller et appuyer les professionnels des services généraux. Ce centre devrait s'impliquer dans la formation et dans la recherche scientifique en déficience intellectuelle.

Aux États-Unis, Menolascino (1991), s'inspirant des besoins identifiés par "Le comité présidentiel sur le retard mental" propose un modèle de services dans lequel un centre régional pourrait diagnostiquer et traiter les personnes déficientes présentant un diagnostic double. Il souligne l'importance de la formation du personnel et la nécessité d'une banque de données exclusivement consacrée à cette problématique.

L'Abbé et Morin (1992) et Murray Di Clementi et Pokowitz (1993) affirment qu'il est essentiel d'adapter une approche bio-psycho-socio-environnementale pour dispenser des services adéquats aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale. Murray et al. reconnaissent plus spécifiquement que leur traitement requiert:

1. une sensibilisation de la prévalence des troubles de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles;
2. un système d'évaluation, de traitement et de suivi impliquant tous les professionnels;
3. un système qui s'assure d'une bonne collecte des données, d'une communication appropriée et d'une interprétation judicieuse des données;
4. une méthode permettant de dispenser régulièrement des rétroactions et pouvant réévaluer les plans d'intervention;
5. l'accessibilité à une ressource psychiatrique pour ceux qui peuvent avoir besoin d'une réhospitalisation. (Murray et al. 1993, p. 65)

Le symposium sur le diagnostic double, tenu à Toronto en décembre 1986, a suscité les recommandations suivantes:

1. qu'un seul Ministère se rende responsable de gérer et développer les services pour cette clientèle;
2. que les moyens soient mis en place afin de réduire le fossé entre les services psychiatriques et les services aux personnes déficientes intellectuelles;
3. que des équipes interdisciplinaires à l'intérieur des établissements et dans la communauté soient créées;
4. que des programmes de formation accrédités sur les services à offrir aux personnes déficientes intellectuelles ayant des troubles de santé mentale, soient offerts dans les collèges et dans les universités;
5. que le financement du personnel (intervenants et professionnels) soit revu afin de tenir compte des besoins énormes de la clientèle à desservir;
6. qu'une meilleure coordination entre les réseaux de services soit créée;
7. qu'un continuum de services soit développé." (Zarfes, 1988, p. 7)

Organisation régionale des services

Suite à l'adoption de son Plan régional d'organisation des services en santé mentale en 1990, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre a développé un modèle régional d'organisation des services de réadaptation et de santé mentale spécifiques à la clientèle présentant un diagnostic double. Dans ce plan, Rondeau (1993) identifie comme principes

directeurs la nécessité de concertation et de collaboration entre le réseau de la santé mentale et celui de la déficience intellectuelle qui doivent assurer une responsabilité conjointe à l'égard de la clientèle et la nécessité de relever l'expertise dans les centres de réadaptation et les services psychiatriques. Ce plan présente, en outre, six recommandations à considérer pour organiser les services à cette clientèle soit: (a) la mise en place d'équipes mobiles d'experts multidisciplinaires; (b) la formation du personnel de base à l'égard des troubles du comportement; (c) l'accès aux services psychiatriques pour la clientèle déficiente intellectuelle avec troubles graves du comportement, notamment par l'identification d'un psychiatre responsable de cette clientèle dans chacun des départements psychiatriques d'hôpitaux; (d) l'accès à des services des centres de réadaptation incluant les services résidentiels plus encadrants avec réadaptation intensive; (e) le développement de mécanismes de collaboration avec le réseau de la sécurité publique pour les personnes aux prises avec des problèmes judiciaires ou susceptibles de l'être; (f) l'élaboration d'ententes de collaboration avec les universités et cégeps relativement à la recherche et à l'enseignement face aux troubles graves du comportement.

Pour sa part, dans son Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle (Conseil régional de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides, 1992), la Régie régionale des Laurentides retient comme principe de base l'accessibilité aux services destinés à l'ensemble de la clientèle pour les personnes déficientes intellectuelles. D'ailleurs, en ce sens, le plan régional d'organisation de services en santé mentale de cette région (Conseil régional de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides, 1991) a comme objectif de permettre l'accès à une gamme de services modulés pour tenir compte de la complexité des besoins et de la gravité des comportements. Plus spécifiquement, il vise le développement de services de consultation disponibles à l'ensemble des personnes oeuvrant auprès des personnes qui ont des besoins complexes et l'accessibilité aux personnes qui présentent des troubles mentaux ou des troubles du comportement à un traitement spécialisé dans son milieu d'origine, dans une ressource de traitement spécialisée prévoyant un retrait temporaire ou, encore, dans une ressource spécialisée de réadaptation et d'encadrement intensif.

Le Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle de la région des Laurentides reconnaît également la nécessité de toucher à plusieurs niveaux de services. Il faut, d'abord à l'intérieur du réseau de la déficience, adapter et améliorer les services pour mieux desservir les personnes qui présentent des troubles de comportement ou ont un diagnostic double. Le dépistage et l'intervention rapide, de même qu'un meilleur partage des expertises existantes, sont des priorités. Si ce plan d'organisation retient également dans la gamme des services l'encadrement intensif en internat, il reconnaît également la nécessité d'expérimenter des approches permettant de garder dans des milieux ouverts et intégrés des personnes pour lesquelles on a actuellement recours à cette ressource. Enfin, ce plan souligne la nécessité d'assurer une concertation avec le réseau de la justice et de la sécurité publique, de prévoir

l'accès à des services sur-spécialisés pour quelques cas exceptionnels de personnes présentant des problèmes trop complexes, trop rares ou trop dangereux pour qu'il soit fonctionnel de développer ce type de service dans la région.

Discussion

Les Plans régionaux d'organisation des services constituent la toile de fond sur laquelle s'appuieront les régies régionales pour orchestrer les services. Chaque région doit développer ses propres services et réussir à s'autosuffire. Toutefois, les disparités interrégionales et interétablissements viennent compliquer la tâche des gestionnaires. De plus, la diversification géographique et démographique de chaque région rend difficile l'implantation d'un seul modèle de services à la grandeur du Québec. Dans le contexte économique actuel où les compressions budgétaires sont à l'honneur, il est difficile de croire que le gouvernement du Québec optera pour la création de ressources additionnelles. Le dialogue consiste davantage "à faire plus avec moins de ressources". Le partenariat, la concertation, l'entrepreneurship constituent actuellement des concepts-clés sous-jacents à la planification et à l'organisation des services.

La difficulté de concilier les domaines d'intervention en santé mentale et en déficience intellectuelle provient du fait que ni l'un ni l'autre ne sont en soi homogènes. Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle présentent des niveaux de fonctionnement variés et les besoins et les caractéristiques des personnes varient en fonction de ce niveau. Par ailleurs, le champ de la santé mentale peut aller, si on n'y apporte pas une définition plus restrictive, du droit au "bonheur" aux troubles mentaux graves et persistants. On ne peut donc pas parler d'une zone de recouvrement entre les problématiques ou entre les réseaux, mais de plusieurs zones de recouvrement ou de chevauchement qui nécessitent une gamme de solutions adaptées qui évitent l'exclusion des personnes. C'est donc de la variété des besoins aussi bien que de la complexité de certains aspects dont il faut tenir compte dans l'organisation des services aux personnes déficientes intellectuelles ayant des troubles de santé mentale.

Un petit nombre de personnes déficientes intellectuelles retiennent souvent l'attention en raison de l'impact majeur de leurs comportements sur la qualité de vie de leur entourage et l'organisation des services. Ces personnes qui présentent des troubles graves de comportement sont souvent parmi les plus mal desservies; elles sont souvent renvoyées d'un établissement à un autre, sans que les interventions n'apportent les résultats attendus. Comme les comportements manifestés sont de nature extrême, soit par leur intensité ou le danger qu'ils entraînent, ils ont un impact important sur la famille de ces personnes, les intervenants et les personnes qui partagent leur milieu de vie ou leur environnement; ils monopolisent l'attention et souvent cristallisent les préjugés et l'incompréhension entre les services dédiés à la santé mentale et ceux dédiés à la déficience intellectuelle. Il ne faudrait pas cependant que ces problématiques particulières nous empêchent de percevoir l'ensemble des services requis par

la clientèle déficiente intellectuelle nécessitant une intervention en santé mentale.

Nous croyons que les principes suivants doivent être pris en considération dans l'organisation des services aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale:

1. Le droit aux services. Un mécanisme de concertation ou de décision centré sur les besoins du client plutôt que sur les réseaux d'établissements devrait être disponible pour assurer la dispensation optimale des services compte tenu des caractéristiques des personnes. Les mécanismes d'accès aux services doivent être contraignants pour les établissements et non pour les personnes. En ce sens, l'émergence d'organismes de promotion des droits de cette catégorie de clientèle doit être favorisée.
2. Adaptation et accessibilité des services généraux en santé mentale. Les personnes déficientes intellectuelles devraient avoir accès, au même titre que toutes autres personnes, aux services de santé mentale offerts à l'ensemble de la population. Ces services doivent être adaptés pour tenir compte des caractéristiques des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (habiletés cognitives et langagières limitées...); aucun service ne doit être refusé sous prétexte de déficience intellectuelle.
3. Maintien de la personne dans son milieu de vie. Les services en santé mentale devraient être disponibles autant que possible dans le milieu de vie de la personne. Les troubles de santé mentale ne doivent pas servir de prétexte pour exclure une personne vivant avec une déficience intellectuelle des services qui sont habituellement offerts à cette clientèle. Les efforts nécessaires doivent donc être faits pour adapter ces services aux caractéristiques des personnes, incluant les services résidentiels à encadrement continu.
4. Accessibilité à une gamme de services en santé mentale pour tenir compte de la complexité des besoins. Les personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles graves de santé mentale ou des troubles de comportements importants devraient pouvoir bénéficier, lorsque la situation le requiert, d'une gamme de services susceptibles de répondre à leurs besoins, incluant les services de traitements psychiatriques en centre hospitalier.

Par ailleurs, bien que les modalités puissent différer d'une région à une autre, plusieurs éléments peuvent être considérés dans l'organisation des services soit, entre autres, de:

1. Développer des programmes de formation aux professionnels, aux intervenants et aux parents. Impliquer les universités et les cégeps comme partenaires et organiser des activités de perfectionnement (congrès, colloques) où les différents intervenants viendront parler de leur expertise réciproque et de leurs besoins.
2. Constituer un groupe de professionnels hautement spécialisés et intéressés dans le développement d'une expertise spécifique pour cette clientèle et rendre disponible cette expertise à l'ensemble du réseau.

3. Identifier dans chaque département psychiatrique d'un centre hospitalier, un psychiatre intéressé à dispenser des services à cette clientèle. Prévoir le ressourcement de ce psychiatre (congrès, colloque, etc.) et la possibilité qu'il puisse rencontrer des psychiatres de d'autres régions pour échanger sur les problématiques rencontrées.
4. Utiliser des outils communs d'évaluation et de diagnostic afin d'identifier les besoins des clientèles. (Hurley & Sovner, 1992).
5. Identifier un centre de réadaptation pour personnes déficientes intellectuelles qui désire:
 - mettre en place une équipe interdisciplinaire pouvant offrir des services à l'ensemble de la clientèle de la région. Cette équipe doit également pouvoir intervenir en situation de crise 24h/24h.
 - créer un ensemble de services, incluant la création d'une ressource résidentielle offrant des services d'encadrement intensif.

Conclusion

La littérature nous rapporte que les services aux personnes déficientes intellectuelles présentant des troubles de santé mentale ou des troubles de comportements sont souvent perçus comme insuffisants, inaccessibles ou offrant des interventions inadéquates. Ils se caractérisent trop souvent, pour certains auteurs, par un manque de leadership qui entraîne un manque de coordination, des querelles de responsabilité clinique et des conflits reliés au modèle de développement. La rareté du personnel adéquatement formé et des ressources la confusion entre les troubles de santé mentale et les problèmes de comportements, la trop grande importance accordée au diagnostic et l'utilisation trop exclusive des médicaments dans l'intervention sont, entre autres, des problématiques dénoncées.

Par ailleurs, les expériences de services rapportées mettent en lumière certains éléments-clés importants dans la dispensation des services: le travail en équipe multidisciplinaire, le recours à du personnel formé, la nécessité de ressources encadrantes, la disponibilité d'une gamme de services allant de la prévention à l'intervention en situation de crise et à l'intervention en unités psychiatriques. L'assistance pour l'exercice et la protection des droits, le soutien à la famille et à la communauté, la prise en charge assurant l'accès continu aux services, mais aussi le caractère complet des services sont des éléments à considérer.

L'organisation des services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle doit prévoir des mécanismes pour s'assurer que la réponse aux besoins prime sur les mandats des établissements. Elle doit être assez souple pour permettre l'accès aux services généraux, l'adaptation des services spécialisés offerts en déficience intellectuelle et également prévoir les services nécessaires en santé mentale pour répondre aux besoins plus importants.

Il serait, en outre, intéressant de poursuivre la réflexion sur les services aux personnes présentant les problèmes les plus complexes et ceux qui se retrouvent en lien avec le réseau de la justice et de la sécurité publique. Dû à l'importance des problématiques qu'ils présentent (dangerosité, pyromanie, déviation sexuelle, pédophilie), un nombre restreint de personnes nécessitent des services d'encadrement très spécialisés. Serait-il souhaitable d'envisager alors que deux centres supra-régionaux (un à Québec et l'autre à Montréal) puissent desservir ces clients et assister chaque région dans la planification et l'orchestration du plan d'intervention du client et des services qui en découlent. Ces équipes pourraient tisser des liens très étroits avec chaque équipe de chacune des régions. Ces clients pourraient également être référés à la clinique de dangerosité ou au centre de psychiatrie légale de l'Institut Philippe Pinel. Par ailleurs, certains clients ayant un diagnostic double de déficience intellectuelle et de santé mentale sont parfois, et ils ne sont pas les seuls, en interaction également avec le réseau de la justice. Il serait intéressant d'élargir le débat et de regarder la possibilité de s'inspirer de l'expérience tentée dans la région de Vancouver où on a créé un groupe de concertation multi-services et même multi-ministères, pour desservir les personnes à multiples problèmes pour lesquelles on n'était pas parvenu à répondre aux besoins de façon satisfaisante. (Buckley & Bigelow, 1992).

Espérons que dans notre volonté d'appliquer les solutions, nous saurons éviter les différents pièges de la planification des services, entre autres la subordination des services à une idéologie au détriment du client lui-même, la négation de la réalité de la maladie mentale, la pensée magique, la gestion de processus plutôt que de services ou la bureaucratisation des plans de services et d'intervention.

Références

- Ankenman, R. (1993). The benefits of specialized psychiatric hospitalization the 7 year experience of a 10 bed hospital unit specializing in psychiatric treatment of the dually diagnosed. In N.A.D.D. *Celebrating a Decade of Excellence: 10th annual conference*. Décembre 1993. Philadelphie, 48-51.
- Beasley, J., Kroll, J. (1992). Providing community-based emergency mental health services for persons with developmental disabilities. In N.A.D.D. *Crossing new borders. 9th annual conference*. Décembre 1992. Toronto, 103-105.
- Beasley, J., Kroll, J., & Sovner, R. (1992). Community-based crises mental health services for persons with developmental disabilities: the S.T.A.R.T. model. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 11, 55-58.
- Beasley, J., Kroll, J. (1993). Start comprehensive psychiatric evaluation (SCOPE): Preliminary considerations and diagnostic protocol. In N.A.D.D. *Celebrating a Decade of Excellence: 10th annual conference*. Décembre 1993. Philadelphie, 13-15.
- Bonner, E.S., Diver, M.E., Rothleder, N. & Weisblatt, S.A. (1993). Mental health care within a community living program. A holistic and habilitative model. In N.A.D.D.

Celebrating a Decade of Excellence: 10th annual conference. Décembre 1993. Philadelphie, 24-29.

- Buckley, R. & Bigelow, D.A. (1992). The multiservices network: Reaching the unserved multi-problem individual. *Community Mental Health Journal*, 28, 43-50.
- Conseil de la Santé et des Services Sociaux de Lanaudière et des Laurentides (1991). *Plan régional d'organisation des services en santé mentale: Région des Laurentides (résumé)*. Régie régionale des Laurentides.
- Conseil de la Santé et des Services Sociaux de Lanaudière et des Laurentides (1992). *Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle. Région des Laurentides (résumé)*. Régie régionale des Laurentides.
- Dosen, A. (1993). Development for mental health care for persons with handicap in Europe. *The N.A.A.D. Newsletter*, 10, 1-4.
- Fletcher, R.J. (1990). Mental health services for mentally ill/mentally retarded persons: A community mental health center model. 123-138. In Dosen, A., Van Gennep, A. & Zwanikken, G.J. (Eds) (1990). *Treatment of mental illness and behavioral disorder in the mentally retarded*. Proceedings of the International Congress. May 3rd et 4th. Amsterdam: the Netherlands. Leiden, the Netherlands: Logon Publications.
- Hurley, A.D. & Sovner, R. (1992). Inventaires permettant d'évaluer la psychopathologie chez les personnes déficientes intellectuelles. Traduit et publié par A.S.M.C. Les problèmes de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles. Recueil de différents textes. In *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 11, 43-50.
- L'Abbé, Y. & Morin, D. (1992). *L'Analyse du comportement: Une approche évaluative multidimensionnelle*. Behavioira; Eastman, Québec.
- Lalonde, F. & Lamarche, C. (1993). De l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à la rue Lafontaine. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4, 103-120.
- Lesage, A.D. & Morissette, R. (1993). Les besoins résidentiels et les besoins de soins des personnes souffrant de maladie mentale grave et hospitalisées en longue durée. *Santé mentale au Canada*, 41, 13-18.
- Lowe, K., De Paiva, S. & Felce, D. (1993). Effects of a community-based service on adaptive and maladaptive behaviours: a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 3-22.
- Meador, D.M. & Osborn, R.G. (1992). Prevalence of severe behavior disorders in persons with mental retardation and treatment procedures used in community and institutional settings. *Behavioral Residential Treatment*, 7, 299-314.
- Menolascino, F.J. (1991). Mental illness in persons with mental retardation: Training and treatment for the 1990's and beyond. *The N.A.D.D. Newsletter*, 8, 1-5.
- Molony, H. (1993). Current developments in mental health services in Australia and New-Zealand. In N.A.D.D. (1993). *Proceedings The International Congress on the Dually Diagnosed*. Boston, MA. 57-60.
- Murray, J., Di Clementi, R. & Pokowitz, C. (1993). The multi-disciplinary method to providing services for the dually diagnosed in a residential setting: A pragmatic approach. In N.A.D.D. *Celebrating a Decade of Excellence: 10th annual conference*. Décembre 1993. Philadelphie, 63-66.
- Nettleton, J.W., Nowell, N. & McFalls, D. (1993). The Neuro/Behavioral Clinic: a unique, integrated interdisciplinary evaluation for people with developmental disabilities in Philadelphia. In N.A.D.D. *Celebrating a Decade of Excellence: 10th annual conference*. Décembre 1993. Philadelphie, 32-34.
- Parmenter, R.P. (1988). An analysis of Australian mental health services for people with mental retardation. *Australia and New-Zealand Journal of Development Disabilities*, 14, 9-13.

- Philips, C. & Liberman, R.P. (1991). Le soutien communautaire. Chapitre 8. In Liberman R.P. *Réhabilitation psychiatrique des maladies mentales chroniques*. Paris: Masson.
- Reid, A. & Ballinger, B.R. (1987). Personality disorder in mental handicap. *Psychological Medicine*, 17, 983-987.
- Reiss, S. (1990). Prevalence of Dual Diagnosis in Community-Based Day Programs in the Chicago Metropolitan Area. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 578-585.
- Rondeau, M. (1993). Modèle régional d'organisation des services de réadaptation et de santé mentale spécifiques à la clientèle à double diagnostic. Conférence présentée lors du Colloque "Les problèmes de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles." Octobre 1993, Holiday Inn Longueuil.
- Ryan, R., Rodden, P. & Sunada, K. (1991). A model for interdisciplinary on-site evaluation of people who have "Dual Diagnosis". *The N.A.D.D. Newsletter*, 8, 2-4.
- Silka, V.R., Putnam, R.F., Apolito, P.M., Roberto, S., Bennett, I.K. & O'Meara, R.J. (1993). Special issues in the evaluation and treatment of mentally retarded individuals on an inpatient psychiatric unit. In N.A.D.D. (1993) *Celebrating a Decade of Excellence: 10th annual conference*. Décembre 1993, Philadelphie, 114-117.
- Ulzen, T.P., Hurley, G., Kantz, W. & Duncan, G. (1993). An open system consultation model for the care of dually diagnosed MR/MI individuals in a large rural community. In N.A.D.D. *Celebrating a Decade of Excellence: 10th annual conference*. Décembre 1993, Philadelphie, 39-42.
- Zarfes, D.E. (1988). Mental health systems for people with mental retardation: A Canadian perspective. *Australia and New-Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 14, 3-7.

Abstract

The organization of services for the mentally retarded persons with mental illness or behavior problems is the focus of more and more attention.

Considered by many as a field of intervention marked by a lack of resources with limited accessibility and inadequate interventions, nevertheless it allowed the creation of interesting projects which in turn enable to bring out some important elements for planning services.

The examination of those problems, experience of services and organization proposals suggest that certain principles must be respected and other avenues must be considered.

CRITIQUE DE LIVRE

Luckasson R. et al. (1994). *Retard mental. Définition, classification et systèmes de soutien*. (9^{ème} édition), St-Hyacinthe, Québec; Edisem, Association américaine sur le retard mental, 169 pages.

La traduction française de l'édition américaine parue en 1992 en plus de servir à établir un diagnostic, vient préciser les systèmes de soutien requis par la personne pour mieux se développer. Schalock et al. (1994) mentionne que l'approche d'évaluation proposée par l'A.A.M.R. comporte trois étapes distinctes:

Étape 1. Établir le diagnostic

- Le fonctionnement intellectuel se situe approximativement de 70 à 75 ou moins.
- Il y a des limitations significatives dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif.
- Le retard se manifeste avant l'âge de 18 ans.

Étape 2. Classification et description

- Décrire les forces et les faiblesses à partir des considérations psychologiques et émotives.
- Identifier les considérations physiques, de santé, étiologiques.
- Décrire les considérations environnementales actuelles et préciser l'environnement optimal qui faciliterait son indépendance, son interdépendance, sa productivité et son intégration communautaire.

Étape 3. Profil et intensité des soutiens requis

- Dimension 1. Fonctionnement intellectuel et habiletés adaptatives.
- Dimension 2. Considérations psychologiques et émotives.
- Dimension 3. Considérations physiques, de santé, étiologiques.
- Dimension 4. Considérations environnementales.