

GRIOSE-SM
Groupe de recherche
sur l'inclusion sociale, l'organisation des services
et l'évaluation en santé mentale

HOSPITALISATION PSYCHIATRIQUE DE LONGUE DURÉE ET FACTEURS DE RÉSISTANCE À RETOURNER VIVRE DANS LA COMMUNAUTÉ

Michèle Clément, Ph.D.
Jean-Philippe Marquis, M.A.
Marie-Laurence Poirel, Ph.D

Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

Institut universitaire de
santé et de services sociaux
de première ligne



UNIVERSITÉ
LAVAL

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec



Hospitalisation psychiatrique de longue durée et facteurs de résistance à retourner vivre dans la communauté

Rapport de recherche

Michèle Clément, Ph.D.
Jean-Philippe Marquis, M.A.
Marie-Laurence Poirel, Ph.D

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval
Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale Nationale

Février 2018

Ce document peut être reproduit, en tout ou en partie, avec mention de la source.

Ce document est disponible en version PDF sur le site internet du Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval.

Pour plus d'informations :

Bibliothèque

Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Capitale-Nationale

1, avenue du Sacré-Cœur, local 506 Est

Québec (Québec) G1N 2W1

Téléphone : 418 529-4777, poste 20615

Télécopieur : 418 691-0733

Dépôt légal 2018

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-80446-8 (PDF)

Table des matières

1.	PRÉSENTATION DU PROJET.....	1
2.	OBJECTIF DE LA RECHERCHE	3
3.	HYPOTHÈSE DE RECHERCHE.....	3
4.	QUESTIONS DE RECHERCHE	3
5.	ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	4
5.1	La désinstitutionnalisation	4
	Le retour dans la communauté de patients hospitalisés depuis une longue période de temps	6
	L'état des connaissances et les principaux angles morts des études existantes	8
6.	MÉTHODOLOGIE	10
6.1	Sites de la recherche	10
6.2	Dimensions à l'étude.....	10
6.3	Critères de sélection des participants	11
	Critères d'inclusion.....	11
	Critères d'exclusion	11
6.4	Modalités de recrutement	11
	Répondants issus du PNIS	11
	Individus vivant à l'unité H-2100.....	12
	Coordonnatrices et intervenants en RNI.....	12
6.5	Collecte de données	13
6.6	Analyse des données	14
7.	RÉSULTATS.....	15
	LE PLAN NOVATEUR D'INTÉGRATION SOCIALE (PNIS) : UNE EXPÉRIENCE RÉUSSIE DE SORTIE DE L'IUSMQ.....	15
7.1	L'expérience des usagers.....	15
7.2	L'expérience d'intervenants et de responsables de RNI	20
	LA FERMETURE DU H-2100 : LE DÉFI D'UNE COHORTE NON VOLONTAIRE À SORTIR DE L'IUSMQ.....	22
7.3	L'annonce du projet de sortie aux usagers du H-2100.....	22
	Des usagers qui se confient à l'équipe de recherche	23
	Des usagers rencontrés par leurs intervenants.....	27
	... et des familles difficiles à rejoindre	28

7.4	La sortie des usagers du H-2100 : la réception du projet par les intervenants.....	29
8.	CONCLUSION.....	30
9.	RECOMMANDATIONS.....	32
10.	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	34
11.	ANNEXES	41
	Annexe 1 : Description de l'équipe de recherche	41
	Annexe 2 : Grille remise aux intervenants pour le recrutement des participants qui ont été impliqués dans le Plan novateur d'intégration sociale (PNIS)	42
	Annexe 3 : Grille remise aux intervenants pour le recrutement des participants impliqués dans le Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100.....	43
	Annexe 4 : Formulaire de consentement.....	44
	Annexe 5 : Guide d'entrevue pour les personnes déjà sorties de l'IUSMQ dans le contexte du PNIS.....	47
	Annexe 6 : Guide d'entrevue pour les personnes qui auront à sortir de l'IUSMQ dans le contexte du Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100.....	49
	Annexe 7 : Grille d'humeur pour la rencontre avec l'utilisateur qui sortira du H-2100	51
	Annexe 8 : Grille d'humeur pour la rencontre avec la famille de l'utilisateur.....	53

Liste des acronymes

CERSSPL-UL	Centre de recherche sur les soins et services de première ligne de l'Université Laval
CIUSSSCN	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale
DSP	Directeur des services professionnels
ÉRASME	Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture
GRIOSE-SM	Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des Services et l'Évaluation en Santé Mentale
IUSMQ	Institut universitaire de santé mentale de Québec
PNIS	Plan novateur d'intégration sociale
RNI	Ressource non institutionnelle

1. Présentation du projet

Dans les dernières années, l'Institut universitaire de santé mentale de Québec (IUSMQ) s'est engagé à terminer le long processus de désinstitutionnalisation en santé mentale amorcé au début des années « 60 ». C'est dans ce contexte qu'a été entrepris en 2011 le Plan novateur d'intégration sociale (PNIS). Ce dernier avait pour but de permettre à une soixantaine de personnes volontaires et dont l'état mental avait été stabilisé après de très longues périodes d'hospitalisation (plus de 25 ans pour la plupart) de retourner vivre dans la communauté. Pour la majorité de ces personnes, l'intégration sociale s'est faite graduellement en respectant leur capacité d'adaptation aux changements ainsi que leur rythme personnel et celui de leur famille. Les milieux résidentiels qui leur ont été offerts étaient diversifiés et ont correspondu, dans la mesure du possible, à leurs besoins et à leurs préférences. Pour l'essentiel, il s'agissait de ressources non institutionnelles (RNI) en santé mentale.

À l'époque, cependant, beaucoup plus de personnes auraient pu bénéficier du PNIS en ce qu'elles répondaient aux critères pour y participer sauf celui, très important, d'être « volontaires » à retourner vivre dans la communauté. Cinq ans après le début de la mise en œuvre du PNIS, l'IUSMQ considère que le temps est maintenant venu d'achever la désinstitutionnalisation de sa clientèle et de favoriser la sortie de ce groupe d'individus dont l'état mental est stabilisé, mais qui se montre toujours réticent à retourner vivre dans la communauté. Tous logés à l'unité H-2100 de l'IUSMQ, il s'agit d'individus qui se sentent parfaitement à l'aise à vivre en milieu institutionnel et pour qui le retour dans la communauté ne fait aucunement partie de leurs intentions, ni même de leurs aspirations.

Cette dernière phase de désinstitutionnalisation – laquelle est connue sous le vocable de « Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100 » (Plan d'action) – a débuté en septembre 2016. La fermeture administrative de l'unité H-2100 est prévue pour le 31 mars 2017. Les usagers, quant à eux, devront retourner vivre dans la communauté quelques mois après cette date, soit lorsqu'un promoteur aura été identifié et qu'une ressource non institutionnelle sera prête à les accueillir. C'est pour accompagner ce projet de sortie que des chercheurs (Annexe 1) du Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des Services et l'Évaluation en Santé Mentale (GRIOSE-SM)¹ ont été approchés afin de réaliser une

¹ Le GRIOSE-SM a pour mission de produire des connaissances scientifiques au sein d'un établissement doté d'une mission universitaire. Le groupe a entre autres pour objectif de rapprocher la recherche scientifique des milieux de pratique et d'intervention. Ce rapprochement s'exprime par la sensibilité des chercheurs aux préoccupations exprimées par les acteurs du milieu des pratiques, lesquels souhaitent voir leurs préoccupations prises en charge par diverses activités d'approfondissement et de recherche sur une question donnée. Ce rapprochement se manifeste également par le parti pris du GRIOSE-SM pour la recherche sociale appliquée et ses retombées

étude exploratoire permettant de mieux comprendre les résistances des personnes vivant au H-2100 à sortir de l'IUSMQ et apporter des informations utiles sur ce qui a facilité par le passé la transition vers la communauté de la cohorte d'individus ayant bénéficié du PNIS.

Au total, on retrouve 23 usagers à l'unité H-2100, dont 18 qui participent au programme de sortie, les autres devant être déménagés dans une autre unité de l'Institut. Ces personnes ont entre 60 et 75 ans en moyenne, n'ont généralement pas de fratrie, de conjoint, d'enfants ou d'amis à l'extérieur de l'IUSMQ. Leur réseau social, essentiellement, se compose des intervenants de l'IUSMQ et des autres usagers qui résident dans leur unité de soins. La plupart d'entre eux ont été hospitalisés en lien avec un diagnostic de schizophrénie lorsqu'ils avaient entre 20 et 40 ans. Ils ont donc passé la plus grande partie de leur vie à l'IUSMQ. Plusieurs ne savent ni lire, ni écrire, soit parce qu'ils n'ont pas appris, soit parce qu'avec le temps ils ont perdu la capacité de le faire.

Aujourd'hui, ces individus sont cliniquement définis comme étant des schizophrènes résiduels, c'est-à-dire qu'ils peuvent avoir des hallucinations, des idées délirantes et entendre des voix. Toutefois, ils ne représentent pas un danger pour les autres ou pour eux-mêmes. Leur état est stable et ils sont physiquement autonomes. On les compare souvent à des personnes âgées vivant des pertes cognitives. Leurs besoins sont aussi plus physiques que mentaux. Leur revenu provient de paiements de transfert (aide sociale et pension de vieillesse) et leurs dépenses les plus importantes sont les cigarettes. La grande majorité des usagers du H-2100 sont en effet de « gros fumeurs ». Bien qu'ils aient une très bonne capacité de résilience (roulement des intervenants, 4 déménagements en 8 ans à l'intérieur de l'IUSMQ [soit en 2006, 2008, 2015 et 2016] y compris un incendie, la plupart d'entre eux se plient volontairement aux us et coutumes du milieu institutionnel et ont perdu l'espoir d'une vie meilleure dans la communauté. Ils ont refusé à deux reprises de sortir de l'IUSMQ, soit en 2010 et en 2011. Ces personnes vivent une grande insécurité face à un projet de sortie, soit parce qu'elles n'ont jamais tenté l'expérience, soit parce qu'elles l'ont tentée, mais que celle-ci s'est révélée un échec. Elles se sentent en sécurité à l'IUSMQ parce qu'elles ont des liens affectifs très forts avec les intervenants qui interviennent auprès d'elles. Ce sont eux qui leur donnent l'attention dont elles ont besoin, qui les soignent et les soutiennent au quotidien. Ils font beaucoup pour elles, mais rarement avec elles ce qui contribue à ce que les usagers parviennent difficilement à sortir de leur routine même si l'intensité de ce phénomène varie considérablement d'une personne à l'autre. Ce sont

concrètes. Dans les dernières années, plusieurs chercheurs du GRIOSE-SM ont eu des collaborations étroites avec divers institutions, gestionnaires et intervenants de la santé et des services sociaux de la région de Québec. Ce fut notamment le cas lorsqu'a été mis en œuvre le PNIS. Le partenariat établi entre le GRIOSE-SM et l'IUSMQ visait alors à faire une évaluation de l'implantation et des effets du PNIS.

ces individus pour qui l'institution est devenue leur milieu de vie, un milieu de vie qu'ils ne souhaitent pas quitter, auquel nous nous sommes intéressés dans la présente étude.

2. Objectif de la recherche

L'objectif principal de la recherche est de concevoir un mécanisme de retour dans la communauté des usagers du H-2100 qui soit adapté à leurs attentes et à leurs besoins tout en prenant en compte leurs résistances. Il s'agit plus concrètement d'accompagner les gestionnaires des programmes Santé mentale et Dépendances – Volet Maintien dans la communauté de l'Institut universitaire de santé mentale de Québec chargés de mettre en place ces mécanismes.

3. Hypothèse de recherche

Dans cette démarche, nous faisons l'hypothèse selon laquelle un projet collectif, c'est-à-dire impliquant toutes les personnes vivant au H-2100, plutôt qu'un projet individuel de sortie de l'IUSMQ, va contribuer à diminuer les résistances au retour dans la communauté de ces personnes. Il faut entendre ici par projet collectif de sortie, un projet permettant de déménager dans un même lieu, soit dans une RNI, l'ensemble des personnes visées par le Plan d'action.

4. Questions de recherche

Les questions de recherche concernant *le groupe de personnes déjà sorties de l'IUSMQ dans le contexte du PNIS* sont :

- Quelles leçons pouvons-nous tirer de l'expérience de sortie de l'IUSMQ des personnes ayant vécu le PNIS ?
- Quels ont été les plus grands défis qu'elles ont rencontrés dans leur transition vers la communauté ?
- Quels sont les éléments qui les ont le mieux soutenus ou qui ont facilité leur transition ?
- Qu'est-ce qui pourrait être fait, selon elles, pour améliorer l'expérience de transition vers la communauté des personnes qui auront à sortir prochainement de l'IUSMQ ?

Les questions de recherche concernant *le groupe de personnes non volontaires visé par le nouveau plan d'action de retour dans la communauté* sont :

- Quels sont les facteurs de résistance à retourner vivre dans la communauté chez les usagers non volontaires à sortir de l'IUSMQ ?

- Quels sont leurs attentes et leurs besoins envers la transition à venir ?
- Quels seraient le milieu et le contexte idéal qui leur permettraient de bien vivre leur retour dans la communauté ?

5. État des connaissances

Le Plan d'action est complexe et innovateur en ce qu'il s'adresse à une population multiproblématique et implique un travail intersectoriel. Il est en continuité avec le PNIS bien qu'il présente la particularité de s'adresser à une clientèle qui, après de très longues périodes d'hospitalisations, se montre récalcitrante à retourner vivre dans la communauté. Comme nous allons le voir, si on a beaucoup écrit sur la désinstitutionnalisation en santé mentale, on connaît beaucoup moins, en contrepartie, les personnes hospitalisées sur de très longues périodes de temps qui, pour diverses raisons, ne souhaitent pas quitter le milieu institutionnel. On sait très peu de choses, également sur les programmes s'adressant spécifiquement à cette clientèle.

5.1 La désinstitutionnalisation

Au Québec, à partir des années « 60 », la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques a pris la forme d'une révolution sociale majeure. Tandis que le traitement des personnes vivant avec des troubles mentaux se retrouvait au centre d'une multitude d'enjeux administratifs, syndicaux, économiques et sociaux, les établissements psychiatriques demeuraient pour leur part surpeuplés, comptant bien souvent plus de 20 000 résidents¹. C'est dans ce contexte qu'un mouvement social antipsychiatrique a progressivement émergé, supporté en plusieurs points par le rapport Bédard, Lazure et Roberts (1962), lequel affirmait que « le seul but ultime qu'il importe d'atteindre c'est la guérison du malade »². Ce rapport dénonçait aussi le sort réservé aux personnes internées et insistait sur la nécessité de donner une dimension plus humaine aux institutions de santé mentale en ouvrant, notamment, des départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux^{1, 3,4}. Il faut rappeler que la psychiatrie de la fin des années « 50 » se caractérisait par de longs séjours à l'asile, des conditions de vie déplorables, un régime autoritaire des infirmières, le traitement inadéquat des patients, la réglementation serrée des activités quotidiennes, une proximité de vie abusive, l'exploitation de la force de travail, les lobotomies, les électrochocs et le recours parfois indu à la médication.¹

En termes de développement, le mouvement de désinstitutionnalisation se présente selon trois composantes : la *déshospitalisation*, la *non-institutionnalisation* et la *réorganisation du système de soins*.¹ La première composante renvoie à la sortie des hôpitaux psychiatriques des personnes internées. La deuxième consiste à éviter autant que possible le recours à l'hospitalisation pour traiter les personnes ayant des troubles mentaux. Enfin, la troisième s'exprime par le déploiement dans la communauté de services de soins et de soutien à la réintégration sociale.¹ Au final, ce qui est recherché c'est le retour des personnes dans leur

milieu de vie, la diminution du recours à l'hospitalisation, la diversification des services et la valorisation des solutions provenant de la communauté.^{1,3}

Des années « 60 » jusqu'aux années « 2000 », beaucoup d'encre a coulé à propos de ce mouvement de désinstitutionnalisation en santé mentale. D'un côté, on souligne les grandes avancées depuis la réforme Bédard, notamment le nombre important de patients qui ont quitté les hôpitaux psychiatriques^{5,6}, la régionalisation des services par la création de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux⁷ ainsi les admissions psychiatriques qui, désormais, se font davantage dans les hôpitaux généraux plutôt que dans les hôpitaux à vocation psychiatrique.⁸ Comme autre effet bénéfique, le mouvement de désinstitutionnalisation a aussi favorisé la création de nombreuses associations de parents, d'amis et d'ex-patients dans une perspective d'entraide et de défense des droits des personnes psychiatisées telles qu'on les appelait à l'époque.^{7,9} Enfin, ce mouvement selon certains aurait aussi contribué à changer la perception et l'attitude des gens à l'égard des personnes présentant des troubles mentaux.^{1,10-15}

S'il est indéniable que le mouvement de désinstitutionnalisation a eu des retombées positives, a contrario, certains de ses effets sont plus discutables. Ainsi, contrairement aux intentions énoncées, peu de ressources et de services ont été développés pour le traitement, le soutien, le suivi et l'intégration dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux.^{1,5,8,16-25} À cela, il faut aussi ajouter les échecs de plusieurs mesures mises en place sur le plan de la réinsertion sociale (foyers de transition, foyers d'accueil, ateliers protégés, programmes de formation au travail)⁸ et de la médicalisation^{26,29}, sans compter le syndrome de la porte tournante qui s'est peu à peu installé.^{1,30-35} La communauté, d'autre part, ne s'est pas toujours montrée réceptive à la désinstitutionnalisation et a, à plusieurs égards, exprimé beaucoup d'intolérance envers les personnes vivant avec un trouble mental.^{1,11,14-16,36-42} Le mouvement de désinstitutionnalisation a aussi eu un énorme impact sur les familles, et plus particulièrement sur le rôle de soutien qu'ont dû prendre les femmes.^{1,9,16,18,25,33,37,43-52} Certains auteurs ont aussi relaté les diverses formes de violence, de souffrance, de stigmatisation, de marginalisation et d'exclusion sociale vécues par les personnes présentant des troubles mentaux^{1,3}, de même que le rejet des plus démunis vers la voie de l'itinérance, de la pauvreté, de la criminalisation²² et de la ghettoïsation.^{1,5,15,22,53-70}

Devant la réussite mitigée de la désinstitutionnalisation^{1,5}, qui a mieux fait en termes de désencombrement des hôpitaux que de réinsertion sociale^{1,16}, le gouvernement du Québec a réagi en se dotant d'abord d'une *Politique de santé mentale*⁷¹ en 1989 puis, en 2005, d'un *Plan d'action en santé mentale*⁷² dont les principes directeurs sont : le pouvoir d'agir des personnes, le rétablissement, l'accessibilité, la continuité, le partenariat et l'efficacité.⁷² Ce *Plan d'action* prévoit également de dégager des lits occupés dans les hôpitaux psychiatriques et d'encourager le réseau de la santé et des services sociaux à explorer différentes modalités de services pour

favoriser le retour dans la communauté des personnes occupant ces lits, soit à l'aide des soins à domicile, de programmes de suivi intensif, de recours au CHSLD ou aux ressources intermédiaires et de type familial.⁷³ Encore une fois, cependant, la mise en œuvre de cette orientation s'est traduite par un très faible développement dans la communauté de ressources et de programmes de suivi pour cette clientèle, laquelle, la plupart du temps, a dû être réhospitalisée.⁷³ En 2011, le couperet tombe : des personnes désinstitutionnalisées encombrant toujours les lits d'hôpitaux et contribuent largement à la surcharge des urgences.⁷³

C'est dans ce contexte que, dans la Capitale-Nationale, des partenaires offrant des services en santé mentale vont s'associer et mettre en œuvre le PNIS au début des années « 2010 ». L'objectif de ce Plan était de faire sortir de l'IUSMQ une soixantaine de personnes volontaires hospitalisées depuis une longue période de temps.⁷⁴ Pour réussir cette sortie, croyait-on, on devait puiser à même les rêves, les projets de vie, les forces et les talents des personnes visées par le PNIS sans pour autant ignorer leurs déficits.⁷⁴ Une autre particularité du PNIS était que, plutôt que d'être géré par le milieu hospitalier, il était confié aux services de première ligne et impliquait, pour sa mise en œuvre, les personnes concernées.⁷⁴ C'est avec cette même philosophie que s'amorce le tout nouveau plan d'action du CIUSSS de la Capitale nationale visant cette fois le retour dans la communauté de personnes hospitalisées depuis de nombreuses années à l'IUSMQ75, mais qui, contrairement aux participants du PNIS, ont cette fois la caractéristique d'être non volontaires à leur sortie.

Le retour dans la communauté de patients hospitalisés depuis une longue période de temps

Les écrits dans lesquels on s'est intéressé à la clientèle psychiatrique hospitalisée depuis de nombreuses années ont surtout porté sur les effets pervers de l'hospitalisation à long terme, notamment la stigmatisation, l'exclusion sociale, l'absence de modèles, les attentes sociales et la ségrégation familiale et sociale.⁷⁶ À long terme, ces individus deviennent économiquement inactifs. Leurs compétences au travail salarié se détériorent en raison du manque de pratique tandis que leur vie sociale est limitée aux relations qu'ils ont avec les autres patients et le personnel de l'hôpital. Tout cela fait en sorte qu'ils deviennent dépendants de l'institution et finissent par espérer y demeurer toujours.⁷⁷ Cela ne doit pas nous faire ignorer, cependant, que certains individus doivent rester à l'hôpital parce qu'ils demeurent fortement psychotiques, apparaissent potentiellement dangereux pour eux-mêmes ou pour autrui, requièrent un haut niveau de soins⁷⁸ et ont des difficultés particulièrement importantes sur le plan du fonctionnement psychosocial, des capacités d'adaptation et des habiletés⁷⁹. S'il s'agit concrètement d'une très petite proportion des individus hospitalisés au long cours, c'est toutefois une grande proportion des ressources disponibles qui leur sont consacrées.⁸⁰

Malgré ces constats, la plupart des personnes encore hospitalisées pourraient vivre dans la communauté à condition que des programmes adaptés à leurs besoins leur soient accessibles.⁷⁹ Une étude a d'ailleurs montré que des patients avec des troubles mentaux sérieux et

chroniques ayant demeuré à l'hôpital sur une très longue période de temps ou, encore, ayant connu des séjours répétés, sont retournés vivre dans la communauté et se sont adaptés à leur nouvelle vie après 8 mois seulement. Ces derniers n'ont pas été réhospitalisés et préféraient de loin leur nouvelle vie.⁷⁹ Une étude réalisée au Vermont appuie elle aussi ce constat en dressant un portrait optimiste de l'expérience de retour dans la communauté de patients ayant connu de très longs séjours en milieu hospitalier, mais cette fois, 20 ans après leur sortie de l'hôpital.⁸¹ Encore une fois, la majorité de ces patients expriment une vive préférence pour leur vie dans la communauté, en comparaison à leur quotidien en milieu hospitalier.⁸²⁻⁸⁷ Tandis que l'hospitalisation est souvent considérée comme une expérience de contrôle, de stigmatisation et de rejet⁸⁴, la vie en communauté procure plus d'autonomie, d'intimité, de sécurité, de stabilité, de liberté, de mobilité, de proximité avec la famille tout en permettant de regagner de la dignité, une estime de soi-même et de se reconstruire une identité^{82,84-86,88}

Ce ne sont pas toutes les études, cependant, qui arrivent à des résultats positifs. Certaines études évoquent ainsi, suite à la sortie de l'hôpital, des hospitalisations répétitives, le manque d'autonomie, l'itinérance, dégagent des difficultés importantes du retour dans la communauté, en raison, notamment, d'un manque de comportements ou de compétences pour fonctionner en dehors des murs de l'hôpital.^{83,89-105} Si les participants à ces études sont à peu près unanimes quant à leur préférence à vivre dans la communauté, ils expriment néanmoins certaines difficultés associées à leur sortie de l'hôpital, surtout leur isolement, la solitude, ainsi que le manque d'activités et de vie sociale.^{82-85,88} L'étude de Solomon (1992) souligne pour sa part que ces personnes s'impliquent très peu dans les activités communautaires, disposant d'un soutien social limité et se tournant généralement vers les professionnels de la santé mentale pour obtenir de l'aide.⁸⁷ Parallèlement, ces dernières décrivent souvent le manque d'accessibilité et la mauvaise qualité des services de suivi qu'elles reçoivent suite à leur retour dans la communauté.^{88,106} À cela s'ajoute la difficulté à se trouver un emploi.^{84,87,106} Parmi les problèmes relatifs au retour dans la communauté, d'autres auteurs identifient l'inadéquation du logement et les conditions difficiles associées à l'environnement de résidence^{83,106}, la pauvreté¹⁰⁶, ainsi que le manque d'habiletés de base pour accomplir les activités de la vie quotidienne¹⁰⁶, telles que la capacité à gérer un budget.⁸⁵ Bien que la stigmatisation soit plutôt associée à l'institutionnalisation, Okin et Pearsall (1993) notent que le retour dans la communauté n'a pas provoqué de changement sur le plan de l'estime personnelle des personnes avec un problème de santé mentale après leur départ de l'hôpital.⁸⁶ Herman et Smith (1989) considèrent par ailleurs le stigmate associé au problème de santé mentale comme l'un des problèmes communs vécus par les personnes suite à leur retour en communauté¹⁰⁶. Enfin, récemment, une étude a montré les aspects négatifs de la relocalisation de personnes âgées en bonne santé mentale et de personnes avec troubles mentaux. Appelé le traumatisme de la relocalisation, celui-ci s'exprimerait par un plus haut taux de mortalité, de dépression, de stress et de comportements perturbants.¹⁰⁷ Les auteurs soulignent que les patients hospitalisés depuis

une longue période de temps sont particulièrement vulnérables au stress que peut engendrer leur relocalisation et que ces effets peuvent être ressentis chez ceux qui quittent l'hôpital involontairement pour retourner vivre dans la communauté.¹⁰⁷

Pour diminuer le nombre de personnes hospitalisées depuis de nombreuses années et réussir leur retour dans la communauté, certaines études concluent qu'il est essentiel de développer des méthodes de réhabilitation créatives répondant à leurs besoins, de planifier minutieusement leur sortie, d'augmenter les ressources communautaires, de tenter de changer la perception négative de la communauté envers elles, d'augmenter notre compréhension de la fonction des hôpitaux et d'effectuer davantage d'études de suivi sur les caractéristiques les concernant.^{79,80,100,104,108-110} Par contre, il semble impossible de prédire avec certitude le résultat d'un retour dans la communauté pour les patients avec de sévères troubles mentaux qui ont demeuré à l'hôpital pendant une longue période de temps étant donné la grande quantité de variables en jeu et qu'il s'agit de cas par cas.^{100,104,111-113}

L'état des connaissances et les principaux angles morts des études existantes

Pour résumer l'état des connaissances, il est juste d'affirmer que la plupart des études recensées en lien avec la désinstitutionnalisation en santé mentale sont américaines et datent de la fin des années « 70 », des années « 80 » et du début des années « 90 ». Majoritairement, il s'agit d'études longitudinales cherchant à évaluer les caractéristiques, le degré d'autonomie et la capacité de travail des personnes qui, après une longue hospitalisation psychiatrique, sont retournées vivre dans la communauté. Pour ce qui est du regard que ces individus posent sur leur expérience, la principale dimension étudiée est la qualité de vie. En outre, les travaux de recherche ont surtout porté sur la capacité à fonctionner dans de nouveaux milieux de vie des personnes ayant connu de longues années d'hospitalisation. La très grande majorité de ces études a toutefois le défaut de ne pas distinguer les personnes volontaires et non volontaires à sortir de l'hôpital, ce qui introduit d'importants biais, et ce, tant dans la représentation de ces deux groupes que dans les résultats de recherche produits.

Le défi que représente le nouveau plan d'action du CIUSSS de la Capitale nationale visant le retour dans la communauté de personnes hospitalisées depuis de nombreuses années à l'IUSMQ qui sont récalcitrantes à leur sortie est très important du fait que l'on connaît peu cette clientèle et qu'il est très difficile de trouver des écrits les concernant, encore moins sur les motifs qui les amènent à ne pas vouloir quitter l'hôpital. Un seul article traitant de cette question a pu être identifié et celui-ci date de 2003. Il s'agit de l'étude de Farhall et coll. (2003) qui vise à dégager des pistes pour faciliter le processus de relocalisation dans la communauté de patients hospitalisés depuis de très longues périodes et qui quittent involontairement l'hôpital. Leurs conclusions leur permettent de dégager les éléments suivants : il faut consacrer suffisamment de temps à la préparation du retour dans la communauté (plus de quatre mois), organiser six visites ou plus dans le futur milieu de vie, impliquer les proches et donner le plus

de choix possible. Une fois ces conditions rencontrées, il n'apparaît pas nécessaire de recourir à des environnements transitionnels.¹⁰⁷ À l'issue de leur étude, Farhall et coll. concluent qu'aucun participant involontaire à retourner vivre dans la communauté n'a montré de signes de traumatisme reliés à leur relocalisation forcée. Cela démontre, selon ces chercheurs, que d'agir à l'encontre de la préférence d'une personne hospitalisée n'a aucune conséquence négative sur les variables qu'ils ont étudiée (sévérité des symptômes et comportements agressifs).¹⁰⁷

Nous savons donc très peu de choses sur les personnes hospitalisées depuis de nombreuses années qui ne veulent pas retourner vivre dans la communauté. Nous en savons encore moins sur leur manière de voir les choses. Alors, comment les approcher pour susciter chez elles de l'espoir en lien avec un éventuel retour dans la communauté ? Comment les amener à se définir un projet de vie hors des murs de l'institution et quels sont leurs besoins et leurs attentes ? La contribution de notre démarche au nouveau Plan d'action visant le retour dans la communauté d'une clientèle récalcitrante à sa sortie est donc de *mieux comprendre les motifs qui amènent ces individus à désirer demeurer à l'IUSMQ*, et ce, dans la perspective de développer un programme de retour dans la communauté qui prend en compte leurs résistances et qui est adapté à leurs attentes et à leurs besoins.

6. Méthodologie

La recherche est qualitative et de type exploratoire. Elle a été menée par entrevues individuelles semi-dirigées ainsi que par observations participantes. Aussi, des grilles d'humeur (Annexes 7 et 8) ont été utilisées pour mieux saisir, entre autres, la réception au projet des usagers de l'unité H-2100 et de leur famille ainsi que leurs préoccupations et leurs attentes quant à leur éventuel retour dans la communauté. La démarche entreprise s'est également traduite par l'accompagnement des gestionnaires et intervenants impliqués dans le Plan d'action visant le retour dans la communauté des personnes vivant actuellement à l'unité H-2100 de l'IUSMQ, et ce, à certaines étapes stratégiques de la mise en œuvre de ce Plan d'action.

6.1 Sites de la recherche

Deux sites ont été retenus pour la réalisation de notre démarche exploratoire. Pour ce qui est des entrevues individuelles semi-dirigées réalisées auprès des personnes qui ont participé au PNIS, donc auprès d'individus vivant aujourd'hui dans la communauté, elles se sont déroulées à l'endroit de leur choix, soit dans la RNI dans laquelle ils demeurent, et ce, dans un endroit où la confidentialité de leurs réponses a été assurée. Pour ce qui est des individus visés par le nouveau Plan d'action, ceux-ci ont été rencontrés à l'unité H-2100 de l'IUSMQ au jour et à l'heure qui leur convenaient le mieux, également dans un endroit où la confidentialité de leurs réponses a été assurée. Les périodes d'observation participante tout comme la complétion des grilles d'humeur se sont également déroulées dans ces deux lieux.

6.2 Dimensions à l'étude

Pour ce qui est des entrevues auprès des personnes ayant été impliquées dans le PNIS, les dimensions étudiées sont :

- Les inquiétudes vécues lors de leur relocalisation dans la communauté
- Expérience positive ou non ?
- Les motivations à sortir
- Ce qui a le plus changé dans leur vie
- Ce qui a été le plus difficile dans cette expérience
- Ce qui a le plus aidé
- Ce qu'il faudrait améliorer pour faciliter une telle transition
- Autres recommandations à faire

Pour ce qui est des entrevues auprès des personnes visées par le Plan d'action, les dimensions étudiées sont :

- Les inquiétudes à sortir de l'USMQ
- Ce que l'IUSMQ offre et que l'on ne trouverait pas dans la communauté
- Ce qui aiderait à affronter leurs inquiétudes
- Conditions pour retourner vivre dans la communauté
- Besoins auxquels il faudrait répondre

- Attentes face à un éventuel milieu de vie
- Le milieu idéal pour vivre, de quoi serait-il fait?

6.3 Critères de sélection des participants

Critères d'inclusion

Pour être inclus dans notre étude, les participants devaient être volontaires, avoir 18 ans et plus et être jugés mentalement aptes à donner leur consentement et à soutenir une conversation. Ils devaient également avoir été engagés dans le PNIS ou, encore, vivre actuellement à l'unité H-2100 de l'IUSMQ. Il est à noter qu'il nous a été mentionné que tous les individus de l'unité H-2100 avaient au moment de l'étude un suivi psychiatrique. Les personnes vivant déjà en RNI ont un suivi en lien avec leur santé mentale qui est offert principalement par un psychiatre de l'IUSMQ ou du CHU. Leur suivi clinique et psychosocial est par ailleurs assumé par les équipes cliniques des RNI en CLSC. Avant de rencontrer les usagers de l'unité H-2100, l'infirmier impliqué auprès de ces derniers nous a confirmé que leur état mental était stable et qu'ils avaient la capacité de répondre à nos questions. Bien que notre étude a pour but d'identifier les facteurs de résistance à sortir de l'IUSMQ, il importe de souligner ici que certains participants aux entrevues de recherche étaient relativement ouverts à retourner vivre dans la communauté.

En ce qui concerne les individus ayant participé au PNIS, la stabilité de leur état mental et leur capacité de répondre ont été confirmées par l'infirmière clinicienne attitrée à cette clientèle. Nous avons ainsi rencontré des individus qui, suite à leur sortie de l'IUSMQ, ont eu un parcours réussi. Notons enfin que nous avons obtenu une permission verbale de leur curateur pour les personnes qui étaient sous curatelle privée ou publique.

Critères d'exclusion

Étaient exclues de la démarche les personnes qui n'étaient pas volontaires à participer au projet de recherche, celles de moins de 18 ans et celles jugées inaptes à donner leur consentement et à soutenir une conversation. Les personnes sous curatelle privée ou publique dont nous n'avons pu obtenir la permission du curateur ont aussi été exclues de l'étude. Enfin, étaient également exclues les personnes qui ont participé au PNIS mais qui n'ont pas réussi leur intégration dans la communauté, c'est-à-dire qui suite à un plusieurs essais sont retournés vivre à l'IUSMQ.

6.4 Modalités de recrutement

Répondants issus du PNIS

La première cohorte d'individus touchés par le PNIS était connue par l'équipe de recherche qui avait déjà réalisé de nombreuses entrevues auprès de cette dernière. Les questionnaires des programmes Santé mentale et Dépendances – Volet Maintien dans la communauté de l'IUSMQ

nous ont par ailleurs orientés vers l'intervenant agissant actuellement auprès de cette clientèle ainsi que vers une infirmière clinicienne qui l'avait accompagné au moment de la mise en œuvre du PNIS. Ce sont eux qui nous ont aidés à recruter les répondants de ce programme. Pour ce faire, ils se sont basés sur le document explicatif conçu aux fins de recrutement de cette clientèle (Annexe 2). Comme ils connaissaient la clientèle, l'échantillon a été constitué des cinq premières personnes qui ont accepté de participer au projet de recherche. On a par la suite communiqué les noms à un membre de l'équipe de recherche afin de lui indiquer à quel endroit et à quel moment pouvaient avoir lieu les entrevues avec ces personnes. En échange de leur participation, une somme de 20\$ a été remise à chaque participant.

Individus vivant à l'unité H-2100

Les individus vivant au H-2100 sont une population captive. La possibilité de participer à la recherche leur a été présentée par un intervenant à un moment qu'il a jugé opportun. Pour ce faire, il s'est basé sur le document explicatif conçu à cette fin, lequel est présenté à l'annexe 3. Les noms de ceux qui ont accepté de participer au projet ont par la suite été communiqués à un membre de l'équipe de recherche. Bien que l'objectif fût au départ de recruter dix participants, seulement huit usagers ont accepté de nous rencontrer en entrevue. Le 20\$ lié à la participation à la recherche a certes influencé leur décision, mais plusieurs ont cependant refusé notre offre parce qu'ils craignaient que cela soit vu comme un signe d'acceptation de quitter l'IUSMQ. D'autres ont refusé soit parce qu'ils ne voulaient pas parler de cette éventualité, soit encore parce qu'ils ne sentaient pas encore prêts à en parler. Enfin, d'autres n'étaient pas dans une condition mentale idéale pour nous rencontrer. Le nom des personnes retenues pour participer à la recherche a par la suite été communiqué à un membre de l'équipe de recherche ainsi que l'endroit et le moment où l'entrevue pourrait avoir lieu.

Coordonnatrices et intervenants en RNI

Nous avons également effectué des entrevues informelles auprès de trois coordonnatrices et quatre intervenantes dans les RNI où nous nous sommes déplacés pour interroger les résidents ayant participé au PNIS. Ces discussions faites au hasard nous ont permis de cerner à partir d'un autre point de vue l'expérience de ces résidents. Pour ce faire, cependant, aucun critère n'a été retenu sinon le fait que ces personnes étaient volontaires à échanger avec nous. Il est à préciser ici que le titre de coordonnatrice de RNI est attribué aux intervenantes qui sont responsables du bon fonctionnement de la résidence. Elles sont parfois d'anciennes préposées aux bénéficiaires. Quant aux intervenantes, il s'agit autant de préposées aux bénéficiaires que de cuisinière ou d'étudiants.

6.5 Collecte de données

C'est un total de treize entrevues individuelles semi-dirigées qui a été effectué dans le cadre de ce projet, dont cinq avec des personnes qui ont participé au PNIS (2 hommes et 3 femmes âgés de plus de 50 ans et résidants dans 3 RNI différentes) et de huit personnes vivant actuellement au H-2100 (4 hommes et 4 femmes tous âgés de plus de 55 ans).

Avant de répondre à nos questions, les participants des deux groupes de répondants (RNI et H-2100) devaient prendre connaissance, comprendre et signer le formulaire de consentement présenté à l'annexe 4. Les guides d'entrevue, lesquels variaient selon les répondants, ont été développés en fonction des dimensions à l'étude ainsi que des questions de recherche. Le guide utilisé pour le premier groupe de répondants (les participants au PNIS) est présenté à l'Annexe 5 et celui utilisé pour les usagers du H-2100 à l'Annexe 6. Bien que quelques entrevues aient duré près de 45 minutes, la plupart n'ont pas dépassé les 20 minutes. Il s'agissait d'entrevues en face à face réalisées par un professionnel de recherche à l'automne 2016. Toutes les entrevues ont été enregistrées avec l'accord des participants.

Les épisodes d'observation participante ont été effectués par un des membres de l'équipe de recherche et se sont déroulés lors de ses déplacements sur le terrain, que ce soit au moment des entrevues avec les personnes ayant participé au PNIS et avec les usagers de l'unité H-2100 ou bien lors de la rencontre pour annoncer la sortie des usagers de l'IUSMQ. Lors de ces observations, les dimensions prises en compte sont les suivantes : l'atmosphère, les lieux physiques, les interactions et les liens entre les résidents/usagers et entre eux et les intervenants, la vie quotidienne, le rythme des journées, l'occupation du temps et de l'espace ainsi que les activités proposées, les responsabilités et les tâches de chacun, les liens des résidents/usagers avec la communauté, etc. De plus, il y a aussi eu des entrevues informelles avec différents intervenants, tant ceux des RNI que de l'unité H-2100 de l'IUSMQ.

Les travailleuses sociales impliquées dans le projet de sortie ont également rencontré des usagers de l'unité H-2100 à différents moments afin de connaître leur réaction à la suite de l'annonce de la fermeture de l'unité, de saisir leur humeur quant à leur éventuel retour dans la communauté, de mieux comprendre leurs inquiétudes et leurs appréhensions, et d'écouter leurs attentes. Ces professionnelles ont rencontré douze usagers de l'unité H-2100 du 24 novembre au 8 décembre 2016, rencontres qui se sont déroulées directement à l'unité où vivent les usagers. Lors de ces rencontres, les travailleuses sociales devaient compléter la grille d'humeur pour les usagers (Annexe 7). Lors de cette même période, elles ont aussi rencontré deux membres de la famille, dont le frère d'un usager qui est aussi son représentant légal ainsi que la sœur d'un autre, lequel est sous curatelle privée. Une grille d'humeur a aussi été complétée auprès des familles (Annexe 8)

6.6 Analyse des données

Le matériel qualitatif colligé à partir des entrevues, des épisodes d'observation participante, des entrevues informelles et des grilles d'humeur a fait l'objet d'une analyse de contenu de type thématique. Les étapes de l'analyse thématique sont la codification initiale en fonction des dimensions à l'étude (présentées plus haut) et de celles qui émergent en cours d'analyse, la catégorisation, la consolidation des catégories puis leur mise en relation de même que l'intégration et la modélisation des données.^{114,115} Toutefois, considérant le caractère exploratoire de la recherche ainsi que le nombre et la durée des entrevues, celles-ci n'ont pas été transcrites sous forme de verbatim puis codées et analysées à l'aide d'un logiciel d'analyse de données qualitatives (QSR NVivo 10). Elles ont plutôt été codées et analysées, sans être transcrites, dans le logiciel Word de la suite Office à partir des enregistrements audio. Dans un premier temps, il s'agissait plus spécifiquement d'analyser les entrevues réalisées dans chacun des sites à l'étude, soit celles auprès des répondants vivant en RNI et celles réalisées auprès des répondants du H-2100, et ce, en fonction des différents thèmes prédéterminés et de ceux qui émergeaient lors de la codification. Par la suite, il s'agissait de reprendre ces analyses et d'en déduire les mécanismes à mettre en place pour diminuer les résistances de la clientèle du H-2100 à sortir de l'IUSMQ et augmenter les chances de réussite de leur retour dans la communauté. Le même procédé a été utilisé pour analyser les autres sources de données, soit les données provenant des sessions d'observation participante, des entrevues informelles et des grilles d'humeur. L'analyse des données s'est donc faite de façon inducto-déductive, également appelée analyse de contenu mixte.¹¹⁶ Enfin, l'analyse s'est aussi faite de manière itérative, c'est-à-dire en explorant les données qualitatives en continu, et ce de manière à pouvoir orienter et bonifier la collecte des données, mais aussi, lorsque possible, le processus mis en place pour accompagner la sortie des usagers du H-2100.

Résultats

7. Résultats

Le Plan novateur d'intégration sociale (PNIS) : une expérience réussie de sortie de l'IUSMQ

Les entrevues réalisées auprès des usagers qui avaient fait l'expérience du PNIS portaient, on se souviendra, sur leurs motivations à quitter l'IUSMQ, les inquiétudes qu'ils avaient au moment de retourner vivre dans la communauté, les défis qu'ils ont rencontrés, la manière dont ils ont vécu leur transition, ce que cette transition a changé dans leur vie et ce qui a facilité leur transition. Nous leur avons aussi demandé ce qui selon eux pourrait améliorer l'expérience de transition de ceux qui devront prochainement sortir de l'IUSMQ et, si à cet égard, ils avaient des recommandations à faire. Ce qui nous intéressait, rappelons-le, était de mieux comprendre ce qui avait permis à l'expérience de transition vers la communauté d'être une réussite.

7.1 L'expérience des usagers

Les motivations à sortir de l'IUSMQ se résument principalement au désir d'autonomie et de réalisation de soi : se faire une place dans la société, avoir son appartement, travailler, ne plus être sous curatelle, faire ses propres affaires (repas, lavage, etc.), s'épanouir, développer ses talents et réaliser. Pour l'une des personnes, sa plus grande motivation à sortir de l'IUSMQ était d'aller rejoindre ses amis, sortis, eux, dans la première phase du PNIS alors qu'elle n'est sortie qu'à la deuxième phase.

Dans l'ensemble, les participants aux entrevues affirment avoir connu peu d'inquiétudes au moment de leur sortie. Par exemple, une répondante affirme qu'elle n'avait pas d'appréhensions parce qu'elle faisait déjà du bénévolat à l'extérieur. Les intervenants de l'IUSMQ l'encourageaient et la supportaient pour qu'elle conserve un lien avec la société en participant à des activités qui correspondaient à ses aspirations et qui lui permettaient d'exploiter ses talents. Aussi, explique-t-elle, sa foi l'a beaucoup aidée à faire confiance à son projet de sortie de l'hôpital. Les principales préoccupations soulevées par les répondants concernaient surtout leur condition médicale ou, encore, l'organisation quotidienne de la vie dans la ressource. Une personne nous a confié notamment avoir eu des craintes du fait qu'elle devait vivre avec un cathéter. Une autre s'interrogeait à savoir si, dans son nouveau milieu de vie, elle aurait encore accès à des soins de santé, si elle allait bien dormir, bien manger et bien s'entendre avec les autres résidents.

N'eut été ces quelques tracas, la transition des cinq personnes vers leur nouveau milieu de vie s'est faite sans trop d'anxiété. Pour deux de ces personnes, si elles ont vécu peu d'appréhensions avant leur sortie, elles avouent néanmoins avoir connu des moments difficiles lorsqu'elles sont arrivées dans leur nouvelle ressource et avoir éprouvé certaines difficultés à s'adapter. Pour l'une d'elles, la situation est rapidement entrée dans l'ordre parce qu'« une résidence comme ici, on se retrouve comme sur une unité de l'hôpital. On reconnaît les gens psychiatriques » (Entrevue 3). Pour l'autre, le processus a été un peu plus long. Dans l'ensemble, toutefois, il est juste de dire que le retour dans la communauté s'est très bien passé pour les cinq répondants et qu'ils ont fait des gains importants, et ce à plusieurs niveaux. À la question *qu'est-ce qui aurait dû être fait différemment dans le contexte du PNIS?* ils répondent que rien ne devrait être changé.

Le changement le plus important lié à la sortie de l'IUSMQ est le moins grand encadrement et le sentiment d'avoir désormais beaucoup plus de liberté pour mener sa vie : « Tout le monde a le droit à une liberté il me semble » (Entrevue 1). Cela se traduit par le fait de pouvoir désormais travailler, choisir ses activités, se lever et faire des siestes à l'heure que l'on veut, avoir un couvre-feu plus tardif, ne plus se retrouver en isolement, avoir accès à des lieux spirituels et prendre le temps de vivre : « Ici [en résidence], tu vas prendre un café, tu as le temps de vivre. [...] Tu as tes journées. [...] [À l'IUSMQ], il y a toujours un projet, une histoire... tu es occupé » (Entrevue 2). Une des répondantes nous confie pour sa part que les intervenants freinaient [toujours] ses « projets qui ont rapport à Jésus comme si Jésus pouvait être dangereux pour notre santé mentale » (Entrevue 4). Cette dernière avait également l'impression d'y perdre sa vie à force de « ne rien faire », ce qui l'a amené à perdre son estime d'elle-même et ne plus savoir en quoi elle pouvait être bonne. Lors de son séjour à l'IUSMQ, elle avait peur de prendre l'autobus ce qui n'est plus le cas depuis sa sortie. Elle aurait même récemment pris l'avion pour aller en Europe. Pour d'autres, le changement le plus significatif depuis leur sortie de l'IUSMQ est le fait d'avoir développé leur réseau social et de s'être rapproché de leur famille. Grâce aux activités auxquelles ils prennent désormais part, plusieurs mentionnent avoir des journées bien remplies parce qu'ils participent à plusieurs activités (bénévolat, cours d'informatique, travail, marche, café, dessin, écriture, lecture, écoute de musique, programme d'accompagnement Vincent et moi, centre de jour Feu Vert, etc.), activités qui, par le fait même, ont contribué à leur donner plus d'autonomie et de responsabilité par rapport à la période où ils étaient à l'IUSMQ (usage de transport adapté ou de l'autobus, respect de leur horaire et du couvre-feu, gestion de leur argent et des cigarettes, etc.). Cela dit, les activités proposées par les intervenants des RNI suscitent peu d'intérêt pour les répondants, car, disent-ils, ils sont déjà amplement occupés par leurs activités personnelles à l'extérieur de la RNI.

Tous les répondants, cependant apprécient la chambre dans laquelle ils vivent qui est « moins carcérale » (Entrevue 2) que celle qu'ils occupaient à l'IUSMQ, les repas qui leur sont servis, la

plus grande liberté qu'ils ont et la tranquillité du lieu par rapport à l'hôpital. La plupart d'entre eux affirment également avoir une très bonne relation avec les intervenants qu'ils rencontrent tout en insistant sur le fait qu'aujourd'hui ils se sentent plus stables et davantage en sécurité qu'à l'hôpital : « Cette maison-ci m'apporte une sécurité » (Entrevue 4). Il apparaît donc que les répondants ont aujourd'hui de meilleures relations avec les intervenants de la RNI qu'avec ceux de l'IUSMQ : « Si tu fais du ménage avec eux autres [intervenants de leur résidence], tu peux jaser en même temps. C'est une autre approche » (Entrevue 3).

Les défis ou les difficultés qu'ils ont rencontrées tiennent surtout à des conditions extérieures à leur vie dans la RNI telles que le fait de s'orienter dans leur nouveau quartier, d'obtenir de l'argent de la curatelle ou, encore, au fait de devoir poursuivre des activités en dépit d'un état de santé fragile. Dans une moindre mesure, certains ont connu des difficultés à s'adapter à leur nouvelle liberté et à verbaliser l'angoisse que cela leur a fait vivre.

En contrepartie, différents éléments ont contribué à faciliter leur retour dans la communauté. Ainsi, l'amélioration du confort (bien manger, bien dormir, être dans un endroit tranquille, harmonieux, lumineux) ainsi que la beauté des lieux (résidence située dans un beau quartier, belle vue et beaux arbres) a largement facilité leur transition vers la communauté : « On est fait pour le beau, on est fait pour la gloire. Je dirais cela fait que le beau ça nous apaise, ça fait du bien, on se sent propre et on a le goût d'être propre parce que l'environnement est beau » (Entrevue 4). La stabilité du personnel dans les RNI, l'esprit de famille qu'on y retrouve et la présence de personnes compétentes, joviales, disponibles et attentives aux besoins des résidents sont d'autres aspects qui ont contribué à faciliter la transition vers la communauté de plusieurs d'entre eux. Il en est de même dans certains cas de l'appui du propriétaire et de son ouverture à s'adapter à certaines situations particulières, par exemple, changer un résident de chambre ou rembourser une facture d'épicerie. Les programmes individuels et collectifs ainsi que les activités ont aussi contribué à faciliter le changement de milieu de vie, notamment, les jeux en après-midi pour habituer les personnes à vivre ensemble et à aller à l'extérieur, l'accompagnement au dépanneur, etc. Enfin, le remboursement par les organismes communautaires d'une partie des coûts de transport aux personnes qui les fréquentent est très apprécié, considéré même comme une nécessité pour s'engager dans une vie active au sein de la société.

La présence d'amis et la possibilité d'établir une bonne relation avec les autres résidents de la RNI se sont révélées des dimensions aidantes pour les répondants, notamment pour ce qui est de connaître et d'explorer leur nouveau quartier de résidence : « [...] on a appris ensemble. On est arrivé une *gang* quasiment tous en même temps. On a appris ensemble et on s'est donné des trucs entre nous autres » (Entrevue 3). Une médication efficace et bien ajustée permettant de mieux contrôler ses émotions et interagir avec les autres est aussi une condition nécessaire

pour réussir son intégration dans la communauté. Une des personnes nous a quant à elle souligné que ce qui l'avait le plus aidé dans cette démarche c'est que Jésus « [...] est en train de me guérir énormément. [...] Jésus peut équilibrer une personne [...] au niveau affectif, chose qu'un humain ne peut pas même si les intervenants ici sont très bons [...], mais ils n'ont pas ce pouvoir-là de nous stabiliser » (Entrevue 4).

Le soutien apporté par les intervenants, les encouragements qu'ils ont donnés aux usagers pour qu'ils puissent prendre part aux activités de la communauté correspondant à leurs aspirations et à leurs talents ainsi que les visites et les rencontres avec les propriétaires des RNI avant la sortie de l'IUSMQ ont aussi favorisé leur retour dans la communauté. À cet égard, une personne nous a souligné que le soutien apporté dans le contexte du PNIS lui a permis de reprendre confiance en elle et de développer son estime d'elle-même. Lors de la préparation à la sortie, les intervenants prenaient le temps de s'intéresser à elle, lui permettaient de verbaliser ce qu'elle ressentait, l'écoutaient véritablement : « Ceux qui peuvent l'avoir [en parlant du PNIS], c'est quasiment une réussite en partant parce qu'ils [intervenants] s'adaptent aux personnes malades » (Entrevue 4).

En terminant, il importe d'attirer l'attention sur la situation particulière d'une personne vivant aujourd'hui en RNI et qui dit recevoir des dons d'argent de la part de ses amis. Cette dernière estime que cette situation l'aide grandement à s'intégrer à la communauté parce qu'elle peut s'acheter des billets d'autobus, participer à des activités qui se donnent à l'extérieur de la résidence et aller s'habiller au Village des valeurs. Elle se trouve maintenant plus belle, prend davantage soin d'elle ce qui, en retour, a augmenté son estime de soi. L'argent dont elle dispose lui permet aussi de donner des choses dont elle ne se sert plus à d'autres résidents de la RNI. Elle donnerait même parfois de la nourriture à ceux qui sont sous curatelle et qui n'ont pas suffisamment d'argent pour manger à leur faim. Ce serait le cas, notamment, lorsque ceux-ci se couchent tard et n'ont pas suffisamment fait de réserve lors de la collation. C'est une aide, cependant, qu'elle n'apporterait qu'occasionnellement parce que cela, lui a-t-on dit, pourrait faire des jaloux et créer des conflits. Au final, ce qu'il importe de retenir ici est le fait que lorsque l'on dispose d'une certaine marge de manœuvre monétaire, il est plus facile d'entrer en relation avec les autres, de s'intégrer à la société et de développer son autonomie.

Qu'est-ce que les personnes ayant participé au PNIS aimeraient dire aux confrères du H-2100 qui quitteront éventuellement l'IUSMQ? Un premier leur dirait ceci: « On est bien mieux ! C'est le jour et la nuit dans le sens qu'ils [les résidents du H-2100] ne sortent pas, qu'ils ne peuvent même pas aller au restaurant et que tout coûte cher là-bas tandis qu'ici tu pars... je me promène des heures et ça ne coûte rien. C'est le *fun* ! Ici, on est bien. On a notre chambre, on est logé, nourri et ça coûte pas trop cher » (Entrevue 2). Un autre aimerait leur faire savoir qu'ils n'ont pas à avoir peur de sortir de l'IUSMQ que tout va bien se passer. Un troisième se fait

rassurant en affirmant qu'ils vont se retrouver avec des personnes qui ont vécu les mêmes choses qu'eux et que, par la force des choses, tout ira bien. Une résidente aimerait pour sa part leur dire que « les craintes et les peurs sont partout dans la vie » et qu'il faut continuer d'avancer et de foncer malgré les dangers et l'inconnu (Entrevue 5). Toujours selon cette dernière : « Il ne faut pas avoir peur de faire de gros efforts parce que la vie est tellement fragile et demande tellement. Et puis je crois en une chose, c'est que plus que tu vas faire de gros efforts et que tu vas penser grand, plus que ça va aller mieux » (*ibid.*). Enfin, un cinquième répondant croit que les usagers de l'unité H-2100 vont tous réussir leur retour dans la communauté parce que « la différence est tellement agréable » (Entrevue 2).

Nous avons aussi demandé aux cinq répondants s'ils avaient des recommandations à nous faire. Plusieurs croient ainsi qu'il est préférable de sortir les usagers du H-2100 et de les loger tous ensemble, car il est évident qu'ils sont comme une famille. Puisqu'ils devront forcément s'adapter à un changement de vie et d'habitudes, il est préférable qu'ils n'aient pas à s'adapter également à un changement affectif. Les liens et les routines sont réconfortants. Une des répondantes considère qu'il serait peut-être mieux de les sortir en petits groupes de personnes qui s'entendent bien ensemble tandis qu'une autre n'est pas vraiment certaine que ce soit une bonne idée de mettre au même endroit tous les usagers du H-2100: « Ils vont se sentir un peu dans la même tribu et dans la même histoire. Je ne sais pas si ça va être excellent » (Entrevue 2). Elle propose plutôt de ne pas mettre trop de locataires dans la nouvelle résidence. Cette dernière, en outre, doit posséder une grande salle pour que les personnes puissent se rassembler, comme un grand fumoir.

On a aussi soulevé le fait qu'avant de quitter le H-2100, les usagers doivent pouvoir visiter leur nouvelle résidence et se familiariser avec le quartier où ils habiteront. À ce titre, les personnes ayant participé au PNIS pensent que leurs confrères du H-2100 devraient pouvoir s'y promener avant leur arrivée pour avoir une bonne idée de ce qu'on y trouve. Une participante propose quant à elle que les usagers puissent faire des périodes d'essais dans la nouvelle résidence, car cela leur permettrait de s'y adapter progressivement, pour des durées de 24 heures au début qui pourraient se prolonger par la suite sur une fin de semaine, etc. Selon cette dernière, il faut faire très attention aux sentiments des usagers et les sortir graduellement, car le changement pour certains pourra être difficile. Enfin, une participante croit quant à elle que les usagers ont aussi une responsabilité dans le projet de leur sortie et recommande de commencer par « penser fort à ce qu'ils aiment le plus dans la vie dans le contexte encadré de Robert-Giffard et dans leur contexte personnel à eux » (Entrevue 5). Elle va encore plus loin en insistant sur le fait que les usagers doivent aussi faire confiance à leur « logique » : « Il faut qu'ils disent : moi je suis logique et je vais agir logiquement. Faut croire en notre logique » (*ibid.*).

Une autre recommandation consiste à permettre aux personnes vivant au H-2100 de parler avec un travailleur social pour qu'elles puissent se faire rassurer et pour qu'elles puissent verbaliser sur ce qu'elles auront à vivre éventuellement. On a aussi proposé que ces personnes puissent avoir accès à une chapelle d'adoration avec le tabernacle ouvert ainsi que des temps pour la prière. Cela leur permettrait de se relaxer et d'avoir une guérison du cœur et de l'esprit avant qu'elles aient à quitter l'Institut. On doit aussi pouvoir offrir une équipe de soutien, comme celle qui a travaillé au PNIS, et ce, pour une période d'au moins deux ans. Cela leur permettrait d'être accompagnés par des intervenants qui aiment leur travail tel qu'un infirmier, un travailleur social, un médecin, un bénévole et un pair aidant. Les usagers doivent aussi pouvoir dire leurs vrais besoins aux intervenants afin que l'on puisse les satisfaire sur le plan alimentaire, entre autres, et que ceux-ci interviennent auprès de la curatelle pour faire débloquer plus d'argent pour ces personnes. Enfin, on estime qu'il serait bien que la nouvelle résidence ait des jeux comme du bingo, avec des petits cadeaux de participation et des boissons gazeuses pour gâter à l'occasion les personnes.

7.2 L'expérience d'intervenants et de responsables de RNI

Quels sont les avantages pour les usagers de pouvoir vivre dans la communauté selon les coordonnatrices et les intervenants? La réponse est sans équivoque. Cela leur permet de développer leur autonomie, de s'ouvrir aux autres, d'avoir une liberté de choix, d'apprendre à se connaître, à s'exprimer, bref de s'épanouir. À cela, il faut aussi ajouter le fait qu'ils se sentent « plus normal » : « C'est un milieu de vie ! C'est une petite société » (Coordonnatrice résidence 3).

Les intervenantes rapportent que lorsque les usagers ont des crises de colère, ils sont davantage en mesure de gérer eux-mêmes leurs émotions et, lorsque qu'ils vont trop loin, ils sont conscients de la situation et vont décompresser dans leur chambre, situation que l'on ne voyait que rarement à l'IUSMQ car les intervenants réagissaient très rapidement et réglaient les crises avec de la médication. Ils sont aussi davantage en mesure de s'excuser. Ce qui les aide, c'est une résidence calme prônant une approche de milieu de vie plutôt qu'institutionnelle permettant une vie intime. Dans une des résidences, il a été mentionné que les résidents connaissent beaucoup de réussites, comme aller à la Caisse populaire seuls ou à la galerie d'art en groupe, recommencer le dessin, etc. De plus, ils ont des rêves et des projets, par exemple, aller vivre dans un appartement supervisé. Dans deux des trois résidences visitées, il a été mentionné que les résidents participent bien aux activités proposées et que cela développe leur autonomie. En effet, certains paient une partie des dépenses qui y sont liées et prennent le transport adapté pour y participer. Les résidents ont donc besoin de sortir pour rencontrer d'autres personnes.

Un des éléments réputés avoir facilité la transition des usagers entre l'IUSMQ et la RNI est la stabilité du personnel en RNI. C'est là, selon une répondante, une condition qui permet de créer

un esprit de famille et d'instaurer une routine (douche, repas, lavage, etc.) tout en favorisant l'adhésion des résidents aux règlements et aux activités qui leur sont proposées. D'ailleurs, ces activités (cours, bingo, formation, atelier, bricolage), peu importe qu'elles soient organisées par la RNI ou par des organismes communautaires, qu'elles soient personnelles ou collectives, se révèlent dans tous les cas bénéfiques pour l'intégration des résidents. Sur ce plan, l'organisation d'activités supportée par une collaboration entre des éducatrices de Centre local de services communautaires (CLSC) et les intervenants des RNI s'est avérée tout à fait utile et nécessaire. On a aussi reconnu que les caractéristiques du quartier peuvent influencer positivement la transition des usagers entre l'IUSMQ et la communauté. On pense ici, plus particulièrement, à la présence de services de proximité ainsi qu'à la beauté et à la tranquillité des lieux. Selon les personnes rencontrées en entrevue, l'environnement dans lequel vivent les usagers peut avoir un effet apaisant sur eux, par exemple lorsqu'ils ont la possibilité de faire un feu le soir ou, encore, lorsqu'ils peuvent contempler le fleuve et les arbres qui entourent la résidence. Un autre élément jugé facilitant pour la transition vers la communauté est le fait de permettre aux usagers de visiter avant leur sortie le lieu où ils iront vivre.

En ce qui concerne plus spécifiquement la vie dans la RNI, certaines résidences ont dû instaurer des normes en lien avec l'usage de la cigarette, c'est-à-dire d'autoriser pas plus d'une cigarette à l'heure pour les résidents fumeurs. C'est un changement qui n'a pas créé de résistance de la part des résidents, même que plusieurs d'entre eux trouvent cela est rassurant d'avoir des balises et des règles bien établies. Du coup, on a amélioré l'ambiance dans les résidences (moins de conflits et moins de sevrage parce que les résidents sont assurés d'avoir des cigarettes). Du même coup, on diminue le troc entre eux qui est souvent source de conflit.

D'après les coordonnatrices et les intervenantes des RNI, les principaux défis rencontrés par les usagers qui retournent vivre dans la communauté sont le fait de devoir s'adapter au changement et contrôler leurs crises de colère. On mentionne que certains résidents ont de la difficulté à s'adapter à des règles strictes (heure précise pour les repas, pour la cigarette, pour se laver et pour laver leur linge, ne pas se laisser traîner dans les aires communes, etc.). D'autres ont de la difficulté à faire les tâches lorsqu'ils n'ont pas d'incitatifs (argent). Sur ce point, une coordonnatrice mentionne qu'il faut que les personnes responsables soient en mesure de proposer des activités qui occasionnent un intérêt en continu chez les résidents, comme aller à la galerie d'art ou à des ateliers de dessin par exemple, parce que cela leur enlève le besoin d'avoir un incitatif pour participer aux activités. Quoi qu'il en soit, selon les intervenantes interrogées, il semble que la vie des résidents tourne beaucoup autour du café, de l'argent, des cigarettes et des boissons gazeuses. Elles soulignent que ce sont tous des excitants qui augmentent les effets de la médication; cela leur permet de s'évader et de ne pas penser à leur malaise. On note aussi que ces biens font l'objet d'un troc important dans les résidences et sont régulièrement échangés entre les résidents. Si certains sont en mesure de bien gérer leur

argent, pour d'autres cela est problématique : plus impulsifs, certains dépensent tout ce qu'ils ont en quelques jours seulement.

Qu'en est-il de leurs recommandations ? Une coordonnatrice croit qu'il serait bon pour les usagers de venir visiter quelques RNI avant d'entamer le processus de retour dans la communauté. Ils pourraient ainsi rencontrer des résidents, leur poser des questions, voir la différence entre l'IUSMQ et une RNI, et se faire une image plus claire de leur éventuel milieu de vie. Du coup, cela éviterait aussi d'induire des déceptions. Une autre coordonnatrice suggère que l'approche mise de l'avant à l'intérieur d'une résidence est plus importante que le nombre de résidents qu'elle accueille. C'est pourquoi elle croit qu'il est préférable de sortir les usagers du H-2100 en petits groupes, sans quoi la ressource accueillant un grand nombre d'usagers pourrait facilement adopter une approche de type institutionnel. En sortant les usagers en petits groupes, il sera plus facile de garder l'approche milieu de vie. De même, il est plus facile de s'adapter en petits groupes. Étant donné qu'il y a moins d'intervenants et de services en RNI cela a pour effet de développer l'autonomie des résidents. Au contraire, sortir les usagers ensemble amènerait plus d'intervenants et de services dans la RNI, ce qui aurait pour effet d'atténuer l'autonomie des résidents.

La fermeture du H-2100 : le défi d'une cohorte non volontaire à sortir de l'IUSMQ

La première étape du projet de sortie de l'IUSMQ des usagers du H-2100 a été l'annonce de cet éventuel projet auprès de ces derniers.

7.3 L'annonce du projet de sortie aux usagers du H-2100

L'annonce de la sortie aux usagers de l'unité H-2100 a été réalisée par la gestionnaire de l'unité le 26 octobre 2016. À cette rencontre, on pouvait compter au moins 19 usagers, dont 4 n'étaient pas concernés par l'annonce du fait qu'un transfert vers une autre unité de soins était prévu pour eux. Ils se sont tout de même présentés à la rencontre parce qu'il y avait du café et des beignes offerts gratuitement. Outre les usagers, il y avait le psychiatre impliqué dans le projet, une stagiaire en travail social ainsi que la travailleuse sociale interne, la travailleuse sociale externe, c'est-à-dire celle qui travaillera dans la RNI ou seront éventuellement déménagés les usagers, deux préposées aux bénéficiaires, deux infirmiers ainsi que deux infirmiers auxiliaires. L'omnipraticien impliqué dans le projet a décidé de ne pas se présenter à la rencontre parce qu'il ne savait pas encore si c'est lui qui assumera le suivi des usagers une fois que ceux-ci seront sortis. Au total, la rencontre a duré approximativement 15 minutes incluant le temps que les personnes ont pris pour boire leur café et manger les beignes.

Lors de l'annonce, la plupart des usagers, très réticents quelques années plus tôt, semblaient heureux à l'idée de retourner vivre dans la communauté. Certains mentionnaient qu'il s'agissait là d'une bonne idée et qu'ils étaient contents de savoir que des personnes ont décidé de construire une nouvelle maison pour eux. D'autres étaient ravis de savoir qu'ils pourront de nouveau aller au restaurant. À cet effet, les usagers posaient des questions concrètes quant à leur futur lieu de résidence et cherchaient à savoir son nom, son emplacement, le nombre d'occupants qu'il y aura, le nombre de personnes par chambre, les services disponibles, etc. Une personne a cependant manifesté des inquiétudes en lien avec le montant que cela lui coûtera : « Sur notre chèque, est-ce qu'il va nous rester de l'argent ? » Enfin, une seule personne lors de cette rencontre a clairement manifesté son désir de rester à l'IUSMQ :

« Je voulais rester ici. Pourquoi ils font ça ? [...] Mais avant de mourir, il va falloir rentrer ici [IUSMQ]. C'est une réadaptation complète. C'est assez pour tuer ! C'est assez pour mourir ! [...] Vous, vous êtes en bonne santé, hein... vous tombez malade, vous avez l'extérieur pour vous là. Mais si vous tombez malade et vous entrez dans un Hôpital, vous perdez les liens que vous avez. C'est assez pour vous faire mourir. [...] Moi, je ne veux pas aller à l'extérieur ! Je ne veux pas aller à l'extérieur ! Je vais avoir 72 ans au mois de janvier... je n'ai pas la santé pour ça. [...] Vous allez nous envoyer dans une boîte de sardines ! Ce n'est pas un Hôpital là, c'est une maison ! [...] On n'est pas ici pour rien »
(Usagère de l'unité H-2100).

Malgré quelques réticences exprimées, l'ensemble des usagers a applaudi à la fin de la rencontre pour signifier qu'ils étaient contents et qu'ils acceptaient de sortir de l'IUSMQ. Par la suite, ils ont bu leur café et mangé leur beigne. Enfin, ils ont quitté la salle.

Lors du « débriefage » à la fin de la rencontre, les intervenants ont souligné la belle réceptivité du projet par les usagers : « C'est étonnant ! » Le psychiatre, lui, a mentionné que les usagers montrent beaucoup de résilience, et non de la négligence, et qu'ils font confiance au personnel de l'IUSMQ.

Voyons maintenant comment les usagers se sont confiés à l'équipe de recherche toujours en lien avec le projet de les faire sortir du H-2100.

Des usagers qui se confient à l'équipe de recherche

Le quotidien des usagers de l'unité H-2100 est parsemé d'activités diverses telles que manger, prendre ses pilules, se laver, laver son linge, regarder la télévision, fumer, écouter de la musique, dessiner, prendre des marches, aller au centre d'achat, à la caisse des usagers à l'interne, prendre un café, aller à la messe, communier, prier à la chapelle, jouer au bingo, à O.K.O., à carte atout ou à la pétanque d'intérieur. Plusieurs usagers aiment aussi aller à la Chiffonnerie ainsi qu'à l'Animatèque, soit deux services situés dans l'IUSMQ - pour s'acheter du

linge à bas prix, socialiser et prendre un café gratuit. Tous affirment avoir des amis sur l'unité H-2100.

Lorsque questionnés sur ce qu'est un bon milieu de vie, plusieurs parlent de liberté, que ce soit de pouvoir regarder la télévision, écouter de la musique, se reposer et faire des siestes, sortir à l'extérieur et prendre des marches lorsqu'ils le veulent. C'est aussi un endroit où il y a une galerie et une cour fermée pour s'asseoir et prendre du bon air ainsi que du soleil. Interrogés sur les différences qu'ils anticipent entre l'IUSMQ et un milieu de vie dans la communauté, les usagers évoquent aimer la routine, la sécurité ainsi que l'esprit de famille, d'amitié, d'amour et d'harmonie qui règne à l'Institut : « C'est comme une grande famille » (Usager 6). En contrepartie, l'un d'entre eux souligne que les intervenants du H-2100 sont agressifs parce qu'ils sont en mode survie au lieu de vivre. S'il en est ainsi, selon cet usager, c'est parce que l'unité H-2100 fermera prochainement et que plusieurs d'entre eux devront se trouver un nouvel emploi.

Les inquiétudes et les appréhensions des usagers quant à leur éventuel départ de l'IUSMQ se situent à différents niveaux. D'abord, sur le plan de la sécurité. Quelques répondants affirment en effet avoir peur des chiens, de se faire enlever par leur famille, d'être suivis, d'être menacés, de se faire tuer ou d'être agressés. Une femme suggère pour sa part que si elle va vivre à l'extérieur, elle vivra toujours une « tension nerveuse ». Elle ajoute même qu'elle ne veut pas quitter l'hôpital parce qu'elle a trop peur de se faire agresser. Elle confirme qu'elle arrêtera de manger, de boire et de prendre ses médicaments si elle est forcée de vivre dans la communauté. Une autre personne souligne qu'elle est croyante et que les statues religieuses à l'IUSMQ la protègent. En quittant l'Institut, elle croit aussi qu'elle n'aura plus accès à la chapelle et au tabernacle. En parlant de la statue de l'archange à l'entrée de l'Institut, elle mentionne qu'elle a l'impression qu'il est là « pour la garder » et se demande si elle se sentira autant en sécurité sans ces statues dans la communauté (Usager 6).

Si la plupart des répondants craignent d'être personnellement agressés, une femme, a contrario, craint pour sa part d'agresser quelqu'un d'autre si elle retourne vivre dans la communauté parce que, dit-elle, elle est une « pédophile » et représente un « danger » pour les jeunes enfants, particulièrement les « petits garçons ». En fait, cette dernière tient mordicus à rester l'IUSMQ.

Deux répondants ont une perception bien différente l'un de l'autre de la vie à l'extérieur de l'IUSMQ. Le premier perçoit l'extérieur comme une dangereuse menace: « Je trouve ça dangereux, il arrive tellement de choses. On écoute les nouvelles à l'écran et puis c'est terrible ce qui arrive » (Usager 5). Le second se montre plutôt préoccupé par le fait que l'on retrouve dans la communauté des tabous envers les personnes présentant des problèmes de santé mentale au point où, bien souvent, on ne veut pas que celles-ci approchent leurs enfants et leurs chiens. Il ajoute d'ailleurs qu' : « [...] il faut se tenir loin de ces personnes-là et puis faire

assemblant comme si on ne nous voit pas et puis on s'en va au centre d'achat et on s'en revient, mais on ne parle pas aux personnes de ce quartier-là parce qu'ils ont des tabous contre nous autres » (Usager 4).

Les inquiétudes des usagers se situent aussi au niveau monétaire. À ce sujet, une personne se demande comment elle fera, une fois sortie de l'IUSMQ, pour avoir l'argent nécessaire pour acheter des boissons gazeuses. Une autre affirme qu'elle n'aura pas d'argent pour payer son loyer et qu'elle refusera d'être sur l'aide sociale. Enfin, certains d'entre eux s'inquiètent en raison de leur âge et de leur état de santé. À cet effet, une personne se demande si elle pourra s'adapter à un milieu de vie dans la communauté, car elle a peur de ne pas être capable de suivre le rythme de vie soutenue et trop rapide des gens qui vivent à l'extérieur. Un autre répondant s'inquiète de son état de santé et croit qu'il ne peut pas quitter l'IUSMQ parce qu'il ne va pas bien. Il affirme que son jugement n'est pas comme celui des autres et que le simple fait de penser quitter l'Institut lui donne des maux de tête. Enfin, deux répondants soutiennent ne pas avoir d'inquiétudes particulières à retourner vivre dans la communauté. Un d'entre eux confie être déjà sorti de l'Institut et très bien savoir à quoi s'attendre.

Les usagers ont aussi été invités à identifier ce qui selon eux pourrait contribuer à réduire leurs appréhensions et leurs inquiétudes à quitter l'IUSMQ. Ainsi, une personne aimerait qu'il y ait un gardien de sécurité dans son futur milieu de vie tandis que d'autres souhaitent que la porte principale de la résidence soit barrée de l'extérieur. L'un d'entre eux affirme qu'il serait préférable d'avoir une chambre au 2^e étage, ce qui lui permettrait de ne pas se faire enlever par sa famille : « Comme ça, s'il arrive du monde qui me cherche, ils vont me chercher plus longtemps si je suis au 2^e étage » (Usager 1). Un autre aimerait pouvoir se laver le matin et faire son changement de lit en même temps que son lavage ce qui n'est pas possible à l'IUSMQ. Une femme craint pour sa part d'être suivie, d'être menacée, d'être agressée ou de se faire tuer. Elle aimerait être dans une résidence où elle pourrait être dans la même chambre que sa copine et entourée d'adultes seulement. Pour se sentir en sécurité, elle aimerait aussi que ses amis soient présents, qu'il y ait beaucoup de personnel autour d'elle et que son psychiatre continue de la suivre. Un autre répondant voudrait pour sa part que sa médication soit diminuée et se retrouver dans une résidence où le rythme de vie serait très calme. Cela lui permettrait de se reposer au moment où il le veut. Il aimerait aussi avoir des petites statues religieuses dans sa chambre et pouvoir communier de temps à autres.

Certains usagers posent aussi des conditions à leur retour dans la communauté. Une personne qui aime beaucoup les boissons gazeuses dit qu'elle devra avoir facilement accès à ces boissons, et cela serait encore mieux s'il y avait une machine distributrice dans sa nouvelle résidence. Une autre personne qui fume beaucoup veut pouvoir avoir son argent et ses cigarettes avec elle. Un répondant qui a vécu par le passé une mauvaise expérience interpersonnelle lors d'une sortie

de l'IUSMQ mentionne qu'il veut que les résidents et le personnel de son futur milieu de vie s'entendent bien. Il souhaite en fait que le personnel soit gentil et compréhensif, qu'il l'écoute et, surtout, qu'il ne maltraite pas les usagers. Il aimerait aussi que son nouveau milieu de vie puisse avoir des règlements comme ceux de l'hôpital. Un autre usager qui craint pour sa part ne pas être en mesure de vivre dans la communauté souhaite pour sa part avoir la possibilité de revenir à l'hôpital lorsqu'il se sentira malade. Si cette option n'est pas possible pour lui, il veut avoir la possibilité de voir son médecin à sa nouvelle résidence pour qu'il puisse ajuster sa médication. Enfin, une usagère allègue qu'il ne faut pas qu'il y ait d'enfants dans la résidence où elle ira vivre parce que, dit-elle, elle représente un danger pour les enfants.

Quels sont les besoins exprimés par les usagers? D'abord, ils aimeraient pouvoir vivre dans le quartier Saint-Pascal de la ville de Québec, soit près de l'IUSMQ et de la rue de la Canardière. Certaines personnes accepteraient toutefois de vivre dans les quartiers de Neufchâtel, de Beauport (de préférence dans le nouveau Beauport), de Charlesbourg, de Ste-Foy, de Vanier et de Notre-Dame de la Paix près du quartier Saint-Roch (rue St-Joseph). Chose certaine, certains d'entre eux ne veulent pas aller dans les quartiers Saint-Pie X et de Limoilou parce que, semble-t-il, il y aurait trop de chiens. Ils ne veulent pas non plus demeurer sur un boulevard ou, encore, sur des rues qu'ils ne connaissent pas sans quoi ils se perdraient ou, encore, ils paniqueraient. Plutôt, ils aimeraient vivre dans un quartier propre et tranquille.

La majorité des répondants souhaitent également que leur nouvelle résidence se situe près d'un dépanneur, d'une Caisse populaire, de restaurants (McDonald's, Tim Horton's), d'une église, d'une pharmacie et d'un centre d'achat ou, du moins, de magasins (Village des valeurs, par exemple). Une personne aimerait aussi que la résidence soit près d'un beau parc avec des bancs pour s'asseoir : « Qu'on serait bien ! Avec une bicyclette usagée pour faire un tour dans l'herbe et regarder les gens manger des sandwiches par terre, les oiseaux et les enfants » (Usager 4). On souhaiterait aussi que la résidence soit belle et qu'elle ait un balcon, un grand salon avec une grande télévision, une belle cuisine et une belle salle à manger, un beau grand fumoir propre avec des chaises. Quant à la cour, on aimerait qu'elle ait de belles fleurs et de beaux arbres, qu'elle offre une belle vue, une balançoire et une table de pique-nique et pouvoir aussi y faire du jardinage.

Pour ce qui est de leur chambre, les usagers aimeraient qu'elle soit de grandeur moyenne ou plutôt grande avec un lit, des fenêtres, un bureau, une grande garde-robe, une commode et un lavabo avec miroir pour faire leur toilette. Certains aimeraient être seuls tandis que d'autres aimeraient la partager. Bien sûr, les participants souhaitent pouvoir y apporter leurs effets personnels, que ce soit leur télévision, leur douillette, leur fauteuil et leur radio. Une personne aimerait que sa chambre soit au 2^e étage tandis qu'une autre aimerait être au rez-de-chaussée. Côté sécurité, les participants désirent que la porte d'entrée de la résidence soit barrée de

l'extérieur ainsi que la porte de leur chambre. Une personne désirant partager sa chambre ne souhaite pas, pour sa part, avoir une porte barrée.

Une usagère exprime aussi le souhait qu'il y ait beaucoup d'intervenants dans la résidence, et ce, pour permettre une bonne gestion des bisbilles. La présence d'un gardien de nuit est aussi un vœu que l'on a exprimé. La plupart des répondants souhaitent aussi avoir des règles strictes, soit comme celles que l'on retrouve à l'Institut, c'est-à-dire avec des heures spécifiques pour se lever, se coucher, manger, etc. Deux personnes aimeraient pouvoir gérer elles-mêmes leurs cigarettes et dépenser leur argent comme elles le veulent.

Enfin, côté organisation, vie quotidienne et activités, les répondants expriment pour la plupart pouvoir avoir le choix des activités qu'ils feront comme jouer au bingo ou aux cartes, faire de la peinture, dessiner, etc. L'un d'eux renchérit en disant que ce serait même très bien s'il pouvait y avoir de petits prix; cela permettrait de gâter les résidents de temps à autre. Ce dernier aimerait aussi avoir la possibilité de faire des petites tâches rémunérées dans sa future résidence (la vaisselle, le ménage).

Une usagère qui dit toujours porter « des maudites guenilles de la friperie en bas [IUSMQ] » aimerait pour sa part que l'on puisse lui acheter du linge d'été et de belles espadrilles lorsqu'elle sera dans la nouvelle résidence tandis qu'un autre souhaite que les intervenants tiennent compte de son âge parce qu'il vieillit. À ce titre, il aimerait pouvoir rencontrer un gériatre ou un gérontologue à l'occasion. Il a aussi besoin de manger de la nourriture qui n'est pas dommageable pour la santé.

En ce qui concerne leurs attentes, tous les répondants escomptent pouvoir quitter ensemble le H-2100 et tous se retrouver dans la même résidence : « Avec la famille ici là, si on vient à partir là, la famille, si on vient à partir, si le département vient à fermer, on va être obligé d'y aller avec la famille » (Usager 3). De plus, avant de quitter l'Institut, plusieurs espèrent aussi pouvoir visiter leur nouveau milieu de vie. D'un autre côté, et en même temps, ils ne ressentent pas le besoin d'aller visiter une RNI qui ne serait pas la leur. Ils s'attendent aussi à ce que les intervenants soient gentils, c'est-à-dire qu'ils ne les bousculent et ne les frappent pas. Les répondants s'attendent également à trouver une belle ambiance dans leur future résidence. Ils veulent être libres et « avoir la paix ». Ils ne veulent pas que les intervenants soient toujours après eux pour leur dire quoi faire à tout moment et leur répéter constamment de faire ceci ou cela : « [...] qu'ils nous lâchent tranquilles » (Usager 4). Ils veulent aussi pouvoir faire les sorties qu'ils souhaitent et que la nourriture soit meilleure qu'à l'Institut.

Des usagers rencontrés par leurs intervenants

Du 24 novembre au 8 décembre 2016, soit durant la période suivant l'annonce aux usagers qu'ils devront éventuellement quitter l'IUSMQ, les travailleuses sociales impliquées dans le

projet ont rencontré tous les usagers individuellement. Lors de ces rencontres, il était prévu qu'elles vérifient comment le projet de sortie était perçu et vécu par ces derniers. À cette fin, une *Grille d'humeur* (Annexe 7) a été conçue par l'équipe de recherche et complétée pour douze des usagers pressentis pour quitter l'Institut. Toutes ces rencontres ont eu lieu à l'unité H-2100 de l'IUSMQ.

Parmi les 12 usagers rencontrés, un a réagi avec beaucoup d'enthousiasme à l'annonce de la fermeture de l'unité H-2100, 3 se sont dits satisfaits, un n'était ni content, ni mécontent, trois se sont montrés plutôt déçus, quatre ne souhaitaient pas se confier à ce propos tandis qu'une personne était trop délirante au moment de la rencontre pour entretenir la conversation.

Il est intéressant de souligner ici qu'un des usagers a confié qu'on parlait très peu de cette éventuelle sortie du H-2100 : « On ne parle pas de ça, ce n'est pas un sujet de conversation. » Dans la même veine, une personne confie ne pas vouloir partager ses sentiments à ce propos, mais préfère plutôt garder sa joie pour elle-même. Un usager se dit pour sa part « sceptique » quant à la réalisation de ce projet tandis qu'un autre se dit parfaitement confiant qu'en dépit de ce projet il pourra continuer de vivre à l'IUSMQ.

Quelles préoccupations les usagers du H-2100 ont-ils exprimées aux intervenants lors de cette rencontre? Dans les faits, rien de bien plus que ce que nous ont confié les répondants lorsque nous les avons rencontrés en entrevue de recherche, si ce n'est qu'aucun usager ne s'est dit vraiment inquiet quant au fait que leur possible retour dans la communauté se traduise par une augmentation des symptômes de leur maladie. Pour ce qui est des relations interpersonnelles, une personne espère qu'il n'y ait pas trop de « racontages » dans le nouveau milieu de vie. Une autre se disant solitaire voudrait avoir le loisir de pouvoir faire ses choses toute seule. Pour un autre, son souhait le plus cher serait d'avoir la possibilité d'avoir un chat ou un chien.

... et des familles difficiles à rejoindre

Pour terminer, soulignons qu'il était également prévu que les intervenants rencontrent les familles des usagers pour les informer du projet de sortie du H-2100. Or, seulement deux membres de ces familles ont été rencontrés en raison, notamment, du fait que la plupart des usagers n'ont plus de lien avec leur famille. L'un d'eux s'est montré très inquiet quant à la possibilité que son frère quitte éventuellement l'IUSMQ tandis que l'autre s'est dit résigné. Pour les deux, ce qui semble le plus préoccupant est cependant la nature des liens que leurs proches auront désormais avec les professionnels de l'IUSMQ ainsi que les responsabilités qu'ils devront dès lors assumer.

L'un d'eux a pour sa part manifesté son malaise devant le manque d'information en lien avec le futur promoteur du projet de résidence. Il se demande à qui il pourra s'adresser à l'avenir pour avoir des nouvelles de son proche. C'est pourquoi il réclame des rencontres de mise à jour et de

suivi avec le personnel qui œuvrera dans la future résidence. Lors de la discussion avec les travailleuses sociales de l'unité, ce membre de la famille s'est aussi questionné à savoir si son frère ne devrait pas plutôt être orienté vers un CHSLD étant donné ses problèmes de comportement et ses trois tentatives avortées de retourner vivre dans la communauté. En tant que curateur privé, il souhaite faire valoir les droits de son frère, car, croit-il, ce projet vise davantage à économiser de l'argent qu'à améliorer le bien-être et la qualité de vie des usagers. Enfin, il souligne aussi que son frère a des besoins minimes et qu'il est important qu'il puisse conserver ses habitudes de vie et sa routine. Il ajoute enfin qu'il est important que son frère soit bien dans la nouvelle résidence et qu'il n'ait pas peur.

L'autre membre de la famille se demande pour sa part si le budget de son frère changera étant donné sa délocalisation. Il se montre toutefois rassuré que les usagers quittent ensemble le H-2100 et trouve intéressant ce que l'on met de l'avant à propos de la transition entre le personnel hospitalier et celui qui se retrouvera dans la résidence de type intermédiaire. Il s'interroge cependant si la formation des futurs employés est suffisante pour bien encadrer son frère et lui donner les soins dont il a besoin. Il ne veut pas que le changement de milieu de vie ait pour effet de le déstabiliser mentalement. Enfin, il souhaite que la future résidence soit située à proximité des services, mais ne veut pas que ce soit dans le quartier St-Roch.

7.4 La sortie des usagers du H-2100 : la réception du projet par les intervenants

Bien que les intervenants n'ont pas fait l'objet de rencontre systématique avec l'équipe de recherche, nombreux ont été les échanges informels et les observations les concernant. C'est sur cette base qu'il nous est possible de rapporter ici quelques réflexions à leur propos. Il nous faut en premier lieu attirer l'attention sur le fait que certains d'entre eux se montrent ouvertement réfractaires et en opposition au projet de sortie des usagers du H-2100. Ce projet, il est important de le souligner, se traduira éventuellement par une perte d'emploi pour quelques-uns d'entre eux ainsi que par de nouvelles affectations pour d'autres. Quelle est alors leur véritable capacité à mobiliser les usagers et à les faire cheminer dans ce nouveau projet dessiné pour eux? La question reste ouverte et on ne peut réalistement y répondre. Dans tous les cas, une chose apparaît cependant certaine du point de vue des intervenants : les usagers visés par le projet de sortie ont vécu très longtemps dans un milieu d'hébergement fortement institutionnalisé et connaîtront vraisemblablement des difficultés importantes à s'adapter aux nouvelles routines et règles de vie qui s'imposeront à eux dans leur nouveau milieu de vie. Un bon accompagnement, une bonne préparation et leur insuffler de l'espoir apparaissent comme des conditions absolument nécessaires pour bien vivre cette transition.

8. Conclusion

Cette étude a permis de dégager quelques leçons à tirer de l'expérience vécue par les usagers dans le contexte du Plan novateur d'intégration sociale. On se rappellera que ces individus étaient volontaires à sortir de l'IUSMQ portés par l'envie de vivre de manière plus autonome et de se réaliser. Pour autant, lors de leur arrivée dans la communauté, ils ont rencontré des difficultés se rapportant, pour l'essentiel, à une adaptation difficile à leur nouvelle liberté ainsi qu'au malaise ressenti à verbaliser l'angoisse que cela leur faisait vivre. Aujourd'hui, de cette expérience, ils retirent tous cependant d'importants avantages: moins d'encadrement, plus de liberté, la possibilité de choisir les activités auxquelles ils participent, des relations beaucoup moins difficiles avec les intervenants ainsi qu'une plus grande stabilité sur le plan émotionnel. Ils considèrent, par ailleurs, que ce qui les a le plus aidés dans leur nouvelle vie est, dans un premier temps, la préparation à la sortie dont ils ont bénéficié. On pense ici, principalement, aux rencontres préalables à leur sortie avec le propriétaire de la RNI où ils ont été déménagés, aux activités organisées pour leur apprendre à aller à l'extérieur de l'IUSMQ (transport en commun, accompagnement au dépanneur ou à la banque) ainsi qu'à l'ajustement et au suivi de leur médication. Le fait d'avoir été déménagé avec des résidents qu'ils connaissaient déjà les a aussi beaucoup rassurés. Le plus grand confort trouvé dans la RNI (nourriture, sommeil, tranquillité, chambre plus belle et confortable, environnement plus beau, etc.), l'ambiance familiale qui y règne, la stabilité et la disponibilité du personnel, les encouragements reçus pour participer à des activités répondant à leurs intérêts sont autant d'aspects qui aussi joué à la faveur de leur adaptation à vivre dans la communauté. Enfin, questionné sur les recommandations qu'ils ont à nous faire en lien avec la sortie éventuelle des usagers du H-2100 ils suggèrent : 1) de déménager tous les usagers au même endroit et au même moment; 2) de multiplier les opportunités de les faire verbaliser sur leurs inquiétudes et; 3) de leur permettre de faire de court séjour dans la ressource où ils iront vivre avant leur sortie définitive.

Cette étude avait également pour objectif de mieux connaître et comprendre les résistances des usagers du H-2100 à retourner vivre dans la communauté ainsi que leurs attentes et leurs besoins en lien avec leur nouveau milieu de vie. Il faut d'abord souligner que si les usagers se sont montrés dans un premier temps plutôt réceptifs, ils l'étaient beaucoup moins lors des rencontres individuelles avec leurs intervenants ainsi qu'avec les membres de l'équipe de recherche. Du reste, il semble que le projet de sortie des usagers a été dans l'ensemble peu discuté tant entre les usagers eux-mêmes qu'entre les usagers et les intervenants. Des échanges informels que l'équipe de recherche a eu avec certains intervenants de l'unité H-2100, laissent clairement entrevoir que si certains d'entre eux étaient plutôt sympathiques au projet de sortie des usagers, d'autres, en contrepartie, demeuraient ouvertement réfractaires parce que, à terme, il impliquait une perte d'emploi pour quelques-uns d'entre eux ou, encore, pour d'autres, des affectations dans de nouvelles unités de soins.

Les craintes exprimées par les usagers du H-2100 quant à un éventuel retour dans la communauté concernent principalement la sécurité (peur des chiens, d'être poursuivi, d'être menacé, d'être agressé, de se faire tuer) et les soins (auront-ils toujours accès à des soins? Si oui, où iront-ils pour les recevoir? Qui les donnera? Enfin, la question de l'argent est aussi une

préoccupation importante pour eux. Combien leur coûtera le fait de vivre dans une nouvelle ressource? Auront-ils toujours le même montant d'argent pour leurs dépenses personnelles? Où iront-ils pour retirer de l'argent? etc.

Enfin, l'étude nous aura aussi permis d'apprécier comment les usagers du H-2100 se représentaient le milieu de vie idéal dans la communauté, c'est-à-dire à quoi celui-ci ressemblerait. Leurs réponses permettent d'en dégager le portrait suivant: il s'agit d'un milieu calme et paisible. L'ambiance y est positive. Il y règne un climat familial basé sur le respect. Ce milieu offre des garanties sur le plan de la sécurité (porte extérieure et de chambres pouvant se barrer, présence d'un gardien de sécurité). Cette ressource est située à proximité des services tels qu'un dépanneur, une Caisse populaire, une église, une pharmacie, une bibliothèque, un McDonald's, un Tim Horton's, etc. On y offre des activités diversifiées et de bon repas. L'environnement intérieur et extérieur est agréable (grands espaces, fumoir, belle cuisine, belle salle à manger, des balcons, et une cour aménagée (table à pique-nique, balançoire, arbres, fleurs, jardin). L'environnement offrir aussi des espaces d'intimité. Sur le plan de l'intervention, les résidents se sentent appuyés par le personnel qui y travaille. Ils entretiennent avec lui de très bonnes relations. Ce personnel est en outre stable, compétent, joyeux, disponible compréhensif et attentif à leurs besoins. Enfin, les usagers veulent aussi avoir le choix d'activités répondant à leurs intérêts personnels.

Pour conclure, on peut donc dire que la désinstitutionnalisation dans le champ de la santé mentale ne date pas d'hier. Pour autant le défi est toujours resté le même : comment faire en sorte que les personnes désinstitutionnalisées trouvent leur juste place dans la communauté. Ce défi, du reste, s'avère d'autant plus difficile à relever lorsque les personnes concernées ne souhaitent pas quitter l'institution dans laquelle elles vivent depuis plusieurs années. C'est une situation que l'on connaît très peu tandis que ce type de résistances demeure pour une large part dans l'angle mort de la littérature scientifique.

En ce sens, la présente étude exploratoire aura permis de faire avancer les connaissances. En partant du point de vue des personnes visées par cette dernière phase de la désinstitutionnalisation de la clientèle de l'IUSMQ, laquelle est réticente à sa sortie, il nous aura été possible de mieux comprendre leurs craintes, appréhensions et résistances à quitter l'IUSMQ et à dégager des pistes d'action qui, on l'espère, permettront de mieux répondre à leurs besoins et à leurs attentes.

9. Recommandations

Au terme de la présente recherche, les auteurs du rapport font les recommandations suivantes :

- Multiplier les occasions de verbaliser les peurs et les angoisses liées à la fermeture du H-2100 dans les prochains mois en se souvenant que le moment le plus difficile pour les usagers sera l'arrivée et les jours suivants leur arrivée dans la nouvelle ressource. Favoriser le plus souvent possible les rencontres individuelles plutôt que les rencontres collectives lorsqu'il s'agit de connaître le point de vue des usagers sur leur éventuel transfert dans la communauté.
- Rassurer les usagers sur leurs principales préoccupations en lien avec leur sortie du H-2100, c'est-à-dire en quoi et comment ils seront en sécurité dans la nouvelle ressource, les soins et les services de santé auxquels ils continueront d'avoir accès ainsi que ce qui sera changé sur le plan de l'utilisation et de la gestion de leur budget.
- Les usagers ayant participé au Plan novateur d'intégration sociale ont tous exprimé que leur motivation à sortir de l'IUSMQ était le besoin de se réaliser. Tous disent également que leurs conditions de vie se sont singulièrement améliorées depuis qu'ils ont quitté l'IUSMQ (nourriture, environnement plus beau, plus de liberté, plus stabilité émotionnelle, de meilleurs liens avec les intervenants, etc.). Il est important de valoriser et trouver les moyens de faire connaître ces faits auprès des usagers du H-2100.
- Rassurer les usagers sur ce qui va se passer en termes de suivi psychiatrique et médical une fois qu'ils seront sortis de l'IUSMQ? Qui assurera ce suivi? À quel moment? Pour quel type de problème? etc. En autant que possible, il serait préférable que leur suivi soit assuré par le même psychiatre que celui qu'ils ont déjà à l'IUSMQ.
- Visiter et faire connaître le futur milieu de vie aux usagers avant leur transfert définitif dans la communauté. Idéalement, il serait même utile de permettre aux usagers d'y faire un court séjour avant leur transfert définitif vers la nouvelle ressource.
- Préparer l'utilisateur à sa sortie non seulement en fonction de sa future résidence, mais également en fonction du quartier dans lequel il devra vivre. Concrètement, cela veut dire se promener avec lui dans le quartier avant son transfert pour qu'il puisse visualiser où est l'épicerie et anticiper sur le comment il pourra s'y rendre, où est la pharmacie et comment il pourra s'y rendre, etc.
- Encourager les activités en dehors de l'IUSMQ avant le transfert définitif des usagers dans la communauté : bénévolat, spectacle, fréquentation d'organismes communautaires, usage des transports en commun, etc.
- Assurer une grande stabilité du personnel dans la nouvelle ressource.
- Assurer la cohérence de l'intervention auprès de l'équipe qui sera appelée à intervenir auprès des usagers déménagés : il est important que le personnel impliqué croie au fait

que le nouveau milieu de vie des usagers est préférable pour eux. Les lignes directrices de l'intervention sont par ailleurs : le développement de l'autonomie; insuffler de l'espoir et le respect des choix exprimés par les usagers dans les principaux domaines de leur vie.

- Maintenir des règles formelles dans le fonctionnement de la ressource (usage du tabac, heure de repas, etc.) et instaurer une routine de vie. Il faut cependant rester vigilant sur le fait que sortir tous ensemble les usagers du H-2100 pour les déménager dans un même milieu de vie présente le risque de reproduire l'approche institutionnelle traditionnelle qu'ils ont connue jusqu'ici. Il est important de porter une attention particulière à préserver une approche milieu de vie dans la ressource et de se doter de critères permettant d'implanter et d'évaluer ce milieu de vie.
- Développer des liens étroits avec les organismes communautaires du quartier et encourager les usagers à les fréquenter en fonction de leurs intérêts, et ce, si possible, même avant leur arrivée dans la nouvelle ressource.
- Poursuivre les initiatives de mobilisation des familles des usagers en insistant bien sur la manière dont ces derniers continueront à recevoir des services en lien avec leur état mental et leur condition physique.
- Porter une attention particulière aux besoins des usagers sous curatelle qui semble vivre des difficultés importantes à se procurer certains biens nécessaires.

10. Références bibliographiques

1. Dorvil H, Guttman HA. 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec (1961-1996). In: Dorvil H, Guttman HA, Ricard N, Villeneuve A, eds. *Les défis de la reconfiguration des services de santé mentale*. Québec: Comité de la santé mentale du Québec; 1997.
2. Bédard D, D. L, Roberts CA. *Rapport de la Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques*. Québec: gouvernement du Québec;1962.
3. Gagnon S. La violence dans le traitement de la folie. *Aspects sociologiques*. 2007;14(1):89-112.
4. Trudel J-F, Lesage A. Le sort des patients souffrant de troubles mentaux très graves et persistants lorsqu'il n'y a pas d'hôpital psychiatrique : étude de cas. *Santé mentale au Québec*. 2005;30(1):47-71.
5. Doré M. La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*. 1987;12(2):144-157.
6. Wallot H. Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*. 1988;13(3):21-34.
7. Doré M. *Un bilan de la désinstitutionnalisation au Québec*. Québec: Document présenté au Comité de la politique de santé mentale;1986.
8. Boudreau F. *De l'asile à la santé mentale*. Montréal: Éditions Saint-Martin; 1984.
9. Gaucher D. Pour une *Politique de santé mentale* : tirer profit de l'histoire. *Santé mentale au Québec*. 1987;12(2):114-128.
10. Lamontagne Y. Perceptions des Québécois à l'égard de la maladie mentale. *L'Union médicale du Canada*. 1993;122(5):334-343.
11. Dorvil H, Bisson J, Sévigny O, Benoît M, Dupuis L. *Attitudes et croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles*. Montréal: GRASP, Université de Montréal et département de travail social à l'Université du Québec à Montréal;1995.
12. St-Laurent D, Clarkson M. Intégration, les barrières s'estompent. *Santé et Société*. 1989;11(2):23-25.
13. Maheu P, Dorvil H. *Tabous et Santé mentale*. Montréal: Éditions l'Association canadienne pour la Santé mentale;1994.
14. Melanson-Ouellet A. *Étude sur la connaissance et les perceptions des services psychiatriques au Québec*. Québec: ministère des Affaires sociales;1980.
15. Dorvil H. *Histoire de la folie dans la communauté, 1962-1987*. Montréal: Éditions Émile-Nelligan; 1988.
16. Therrien R. La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes: des intérêts à concilier. *Santé mentale au Québec*. 1990;15(1):100-119.
17. Losson J-P, Parratte J. La désinstitutionnalisation au Québec. *L'information psychiatrique*. 1988;64(10):1289-1298.
18. Guberman N. Les femmes et la politique de santé mentale. *Santé mentale au Québec*. 1990;15(1):62-84.

19. Laberge D, Morin D. The Overuse of Criminal Justice Dispositions : Failure of Diversionary Policies in the Management of Mental Health Problems. *International Journal of Psychiatry and the Law*. 1995;18(4):389-414.
20. Laberge D, Morin D, Roberts M. De la prise en charge pénale à l'intervention psychiatrique : modes de circulation et impacts de la nouvelle législation criminelle. *Revue canadienne de Santé mentale communautaire*. 1995;14(1):103-122.
21. Matthews A. Observations on Police Policy and Procedure for Emergency Detention of the Mentally Ill. *Journal of Criminal Law, Criminology, and Police Science*. 1970;61:283-295.
22. Teplin L. Criminalizing Mental Disorder : The Comparative Arrest Rate of the Mentally Ill. *American Psychologist*. 1984;39:794-803.
23. Teplin L. Managing Disorder : Police Handling of the Mentally Ill. In: Teplin A, ed. *Mental Health and Criminal Justice*. Beverly Hills: Sage publications; 1984:157-175.
24. Teplin L, Pruett N. Police as Streetcorner Psychiatrist : Managing the Mentally Ill. *International Journal of Law and Psychiatry*. 1992;15:135-156.
25. St-Onge M, Lavoie F, Cormier H. Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. *Santé mentale au Québec*. 1995;20(1):89-118.
26. Cook JA, Wright ER. Medical Sociology and the Study of Severe Mental Illness : Reflections on Past Accomplishments and Directions for Future Research. *Journal of Health and Social Behavior*. 1995(Special issue):95-114.
27. Corin E, Lauzon G. Les évidences en questions. *Santé mentale au Québec*. 1986;11(1):42-58.
28. Poirier M, Gagné J, Dorvil H. De l'État-providence à l'État limite : la nouvelle Politique de santé mentale du Québec. *Nouvelles pratiques sociales*. 1989;2(1):165-176.
29. White D. Les processus de réforme et la structuration locale des systèmes. Les cas des réformes dans le domaine de la santé mentale au Québec. *Sociologie et Sociétés*. 1993;25(1):77-97.
30. WASYLENKI D. Le virage vers les services communautaires en psychiatrie, comme on l'a vécu en Ontario. *Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*. Montréal1996.
31. STEIN L. Le modèle PACT (Programme de traitement affirmatif dans la communauté). *Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*. Montréal1996.
32. DORVIL H. Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-Hyppolite Lafontaine. *Santé mentale au Québec*. 1987;12(1):79-89.
33. DORVIL H, et N. CARPENTIER. Discontinuité des soins, manque de support aux familles et syndrome de la porte tournante. *Sciences sociales et Santé*. 1996.
34. GALLO JJ. The Effect of Social Support on Depression in Caregivers of the Elderly. *The Journal of Family Practice*. 1989;4:430-440.
35. JOYCE PR. The Revolving Door Patient. *Comprehensive Psychiatry*. 1981;22(4):397-403.
36. Morin P. Le rôle social des municipalités dans une politique de santé mentale. *Santé mentale au Québec*. 1988;13(1):119-124.

37. Guberman N, Dorvil H, Maheu P. *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*. Québec: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux;1987.
38. Québec Cdlsmd. *Avis pour un programme d'information de masse en santé mentale*. Québec: ministère des Affaires sociales;1981.
39. Dorvil H. La tolérance de la communauté à l'égard du malade mental. *Santé mentale au Québec*. 1987;12(1):55-65.
40. Dulac G, Corin E, Murphy HBM. *Les attitudes du public et la désinstitutionnalisation*. Montréal: Unité de recherche psychosociale, Centre de recherche du Centre hospitalier Douglas.;1988.
41. Langlois L. *Attitudes envers les malades mentaux qui vivent hors de l'hôpital psychiatrique (R.S. 150)*. Québec: ministère des Affaires sociales;1975.
42. Dorvil H. Les ressources alternatives au C.H. Louis-H. Lafontaine. *Administration hospitalière et sociale*. 1984;30(6):31-41.
43. Mercier C. *La désinstitutionnalisation : orientation des politiques et distribution des services*. Québec: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux;1987.
44. Saint-Laurence D. *Dossier « santé mentale »*. Québec: Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux;1986.
45. CARPENTIER N, DORVIL, H. et A. LESAGE. Utilization of out - patient services by first and second generation Italian Immigrants and French-Canadian patients with previous psychiatric hospitalization. *Santé Culture Health*. 1991;8(3):285-309.
46. CREER CeJKW. *Schizophrenia at Home*. Surbiton: National Schizophrenia Fellowship; 1974.
47. GUBERMAN N, MAHEU, P., et C. MAILLÉ. *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal: Les Éditions du Remue-Ménage.; 1991.
48. JUTRAS S, VEILLEUX, F., et M. RENAUD. *Des partenaires reconnus : Les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*: GRASP;1989.
49. WASOW M. Perspectives familiales sur le traitement communautaire : la complexité et l'ambiguïté. *Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*. Montréal1996.
50. DORVIL H, RENAUD, M. et BOUCHARD, L. Traité des problèmes sociaux, sous la direction de F. Dumont, S. Langlois, et Y. Martin,. In: IQRC, ed. *Traité des problèmes sociaux*. Québec1994:711-738.
51. Spiegel D, Wissler T. Family environment as a predictor of psychiatric rehospitalization. *Am J Psychiatry*. 1986;143(1):56-60.
52. St-Onge M, Lavoie F. Les besoins et les modes de résolution des problèmes de parents de personnes ayant des problèmes de schizophrénie. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*. 1987;6:51-63.
53. Garant L. *La désinstitutionnalisation en santé mentale. Un tour d'horizon de la littérature*. Québec: Ministère des Affaires sociales;1985.
54. Québec. C. *La santé mentale et les manifestations de la désinstitutionnalisation sur le territoire de la région 03*. Québec: Comité santé mentale et désinstitutionnalisation;1990.

55. Mercier C, Fournier L, Racine G. L'itinérance. In: Dumont F, Langlois S, Martin Y, eds. *Traité des problèmes sociaux*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture; 1994:739-764.
56. Gagné J, Dorvil H. L'itinérance : le regard sociologique. *Revue québécoise de psychologie*. 1988;9(1):63-78.
57. Mercier C. Le patient psychiatrique chronique dans la communauté : son expérience de vie. *L'information psychiatrique*. 1988;64(10):1301-1307.
58. Hoffman B. The Criminalization of the Mentally Ill. *Canadian Journal of Psychiatry*. 1990;35:166-169.
59. Teplin L. The Criminalization of the Mentally Ill : Speculation in Search of Date. *Psychological Bulletin*. 1983;94:54-67.
60. Van Der Kerchove M. Droit pénal et santé mentale. *Déviante et Société*. 1990;14:199-206.
61. Caron R. La prison transformée en hôpital psychiatrique. *Le journal de Québec* 1996, 7 mai.
62. Laberge D, Landreville P, Morin D, Robert M, Soullière N. *Le traitement judiciaire des personnes connaissant des problèmes de santé mentale*. Montréal: Centre international de criminologie comparée de l'Université de Montréal et Département de sociologie de l'UQAM;1991.
63. Cardinal C. *La construction des identités d'infracteur et de malade mental à travers le processus pénal*. Montréal: Département de sociologie, Université du Québec à Montréal; 1995.
64. Hochstedler ES. Criminal Prosecution of the Mentally Disordered. *Law and Society Review*. 1986;20:279-292.
65. Walsh A. Twice Labeled : The Effects of Psychiatric Labeling on the Sentencing of Sex Offenders. *Social Problems*. 1990;37:375-389.
66. Menzies RJ, Chunn DE, Webster CD. Female Follies : The Forensic Psychiatric Assessment of Women Defendants. *International Journal of Law and Psychiatry*. 1988;15:179-194.
67. Durbin JR, Paseward RA, Albers D. Criminality and Mental Illness : A Study of Arrest Rates in a Rural State. *American Journal of Psychiatry*. 1977;134:80-83.
68. Mellick ME, Steadman HJ, Cocozza JJ. The Medicalization of Criminal Behavior among Mental Patients. *Journal of Health and Social Behavior*. 1979;20:228-237.
69. Rappeport J, Lassen G. The Dangerousness of Female Patients : A Comparison of the Arrest Rate of Discharged Psychiatric Patients and the General Population. *American Journal of Psychiatry*. 1966;123:413-419.
70. Schuerman L, Kobrin S. Exposure of community mental health clients to the criminal justice system. Client/criminal or patient/prisoner. In: Teplin A, ed. *Mental Health and Criminal Justice*. Beverly Hills: Sage Publications; 1984:87-118.
71. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Politique de santé mentale. Québec: Gouvernement du Québec, ministère de la santé et des services sociaux; 1989.
72. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Plan d'action en santé mentale. La force des liens. 2005-2010. Québec: Gouvernement du Québec; 2005.
73. Hachey I. Désinstitutionnalisation : Québec garde le cap. *La Presse* 15 janvier 2011.

74. Alain M-C, Groleau M-A. Plan novateur d'intégration sociale en santé mentale. *Transphère*. 2010;6(2):38-39.
75. Weinstein AS, DiPasquale D, Winsor F. Relationships between length of stay in and out of the New York State mental hospitals. *American Journal of Psychiatry*. 1973;130:904-909.
76. Friedman RS. Resistance to alternatives to hospitalization. *Psychiatric Clinics of North America*. 1985;8(3):471-482.
77. Gottesfeld H. *Alternatives to Psychiatric Hospitalization*. New York: Garner Press, Inc.; 1977.
78. Dorwart RA. Deinstitutionalization: who is left behind? *Hospital and Community Psychiatry*. 1980;31:336-338.
79. Okin RL, Dolnick JA, Pearsall DT. Patients' perspectives on community alternatives to hospitalization: a follow-up study. *American Journal of Psychiatry*. 1983;140(11):1460-1464.
80. Gottheil E, Winkelmayr R, Smoyer P, Exline R. Characteristics of patients who are resistant to deinstitutionalization. *Hospital and Community Psychiatry*. 1991;42(1):745-748.
81. Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, al. e. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, I: methodology, study sample, and overall current status. *American Journal of Psychiatry*. 1987;144:718-726.
82. Davidson L, Hoge MA, Merrill ME, Rakfeldt J, Griffith EEH. The experiences of long-stay inpatients returning to the community. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*. 1995;58(2):122-132.
83. Dickey B, Gudeman JE, Hellman S, Donatelle A, Grinspoon L. A follow-up of deinstitutionalized chronic patients four years after discharge. *Hospital and Community Psychiatry*. 1981;32(5):326-330.
84. Lord J, Schnarr A, Hutchison P. The voice of the people: Qualitative research and the needs of consumers. *Canadian Journal of Community Mental Health*. 1987;6(2):25-36.
85. MacGilp D. A quality of life study of discharged long-term psychiatric patients. *Journal of Advanced Nursing*. 1991;16(10):1206-1215.
86. Okin RL, Pearsall D. Patients' perceptions of their quality of life 11 years after discharge from a state hospital. *Hospital and Community Psychiatry*. 1993;44(3):236-240.
87. Solomon P. The closing of a state hospital: What is the quality of patients' lives one year post-release? *Psychiatric Quarterly*. 1992;63(3):279-296.
88. Jones K, Robinson M, Golightley M. Long-term psychiatric patients in the community. *British Journal of Psychiatry* 1986;149:537-540.
89. Presley AS, A.B. G, Semple D. Predictors of successful rehabilitation in long-stay patients. *Acta psychiatrica scandinavica*. 1982;66:83-88.
90. Spivack G, Siegel J, Sklaver D, al. e. The long-term patients in the community: life style patterns and treatment implications. *hospital and Community Psychiatry*. 1982;33:291-295.
91. Franklin JL, Kittredge LD, Thrasher JH. A survey of factors related to mental hospital readmissions. *Hospital and Community Psychiatry*. 1975;26(11):749-751.

92. Paul GL. Residential treatment programs and aftercare for the chronically institutionalized. In: Mirabi M, ed. *The Chronically Mentally Ill: Research and Services*. New York: Spectrum Publications; 1984:239-262.
93. Anthony WA, Cohen MR, Vitalo R. The measurement of rehabilitation outcome. *Schizophrenia Bulletin*. 1978;4(3):365-383.
94. Anthony WA, Farkas MD. A client outcome planning model for assessing psychiatric rehabilitation interventions. *Schizophrenia Bulletin*, 8, 13–38. *Schizophrenia Bulletin*. 1982;8(1):13-38.
95. Serban G. Functioning ability in schizophrenic and "normal" subjects: short-term prediction for rehospitalization of schizophrenics. *Comprehensive Psychiatry*. 1975;16(5):447-456.
96. Stephens JH. Long-term prognosis and followup in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1978;4(1):25-47.
97. Cumming J, Markson E. The Impact of Mass Transfer on Patient Release. *Archives of General Psychiatry*. 1975;32(6):804-809.
98. Harris M, Bergman HC, Bachrach LL. Psychiatric and Nonpsychiatric Indicators for Rehospitalization in a Chronic Patient Population. *Psychiatric Services*. 1986;37(6):630-631.
99. Lawton MP, Lipton MB, Fulcomer MC, Kleban MH. Planning for a mental hospital phasedown. *American Journal of Psychiatry*. 1977;134(12):1386-1390.
100. Farkas MD, Rogers ES, Thurer S. Rehabilitation outcome of long term patients left behind by deinstitutionalization. *Hospital and Community Psychiatry*. 1987;38:864-870.
101. Bachrach LL. A conceptuel Approach to Deinstitutionnalization. *Hospital and Community Psychiatry*. 1978;29:573-578.
102. Bachrach LL. Deinstitutionalization: what do the numbers mean? *hospital and Community Psychiatry*. 1986;37:118-119, 121.
103. Mollica RF. From asylum to community: the threatened disintegration of public psychiatry. *New England Journal of Medecine*. 1983;308(367-383).
104. Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, al. e. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, 2: long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*. 1987;144:727-735.
105. Scheper-Hughes N. Dilemma in deinstitutionalization: a view inner city Boston. *Journal of Operational Psychiatry*. 1981;12:90-99.
106. Herman NJ, Smith CM. Mental hospital depopulation in Canada: Patient perspectives. *Canadian Journal of Psychiatry*. 1989;34(5):386-391.
107. Farhall J, Trauer T, Newton R, Cheung P. Minimizing adverse effects on patients of involuntary relocation from longstay wards to community residences. *Psychiatric Services*. 2003;54(7):1022-1027.
108. Bachrach LL. *Deinstitutionalization: an analytic review and sociological perspective*. Rockville, MD1976.
109. Bachrach LL. Planning mental health services for chronic patients. *Hospital and Community Psychiatry*. 1979;30:387-395.
110. Talbott JA. Deinstitutionalization: avoiding the disasters of the past. *Hospital and Community Psychiatry*. 1979;30:621-624.

111. Gardos G, Cole JO, LaBrie RA. A twelve-year follow-up study of chronic schizophrenics. *hospital and Community Psychiatry*. 1982;33:983-984.
112. Tsuang M, Woolson R, Fleming J. Long-term outcome of major psychoses, I: Schizophrenia and affective disorders. *Archives of General Psychiatry*. 1979;36:1295-1301.
113. Huber G, Gross G, Schuttler R. Longitudinal studies of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*. 1980;6:592-605.
114. Bardin L. *L'analyse de contenu*. France: PUF; 1977.
115. Miles MB, & Huberman, A.M. . *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck; 1994.
116. L'Écuyer R. L'analyse de contenu : notion et étapes. In: Deslauriers J-Pd, ed. *Les méthodes de la recherche qualitative*. Sillery: Presses de l'Université du Québec; 1988:49-64.

11. Annexes

Annexe 1 : Description de l'équipe de recherche

La chercheuse principale de ce projet est **Michèle Clément** Ph.D. Madame Clément est directrice du GRIOSE-SM et chercheure coresponsable de l'axe Santé mentale au Centre de recherche sur les soins et services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL). Professeure associée au département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval, elle est également chercheure régulière à l'équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) et ce, depuis plusieurs années. Ses intérêts de recherche sont les phénomènes d'exclusion et de désaffiliation sociales touchant les personnes présentant des troubles mentaux, de même que les pratiques d'intervention visant leur inclusion sociale. Elle s'intéresse notamment aux droits des usagers, à leur participation à la gouvernance des services de santé mentale et à leur citoyenneté. Elle possède également une expertise en organisation des services, en évaluation de programme ainsi qu'en méthodologie qualitative. Elle a à son actif plusieurs recherches financées par le CRSH, le FQRSC et la FCRSS.

Marie-Laurence Poirel Ph.D. est co-chercheure dans ce projet. Madame Poirel est une jeune professeure en carrière rattachée à l'École de service social de l'Université de Montréal en plus d'être chercheure à l'équipe ÉRASME. Madame Poirel possède une solide expertise sur les pratiques institutionnelles et communautaires d'intervention dans les milieux de vie des personnes, sur les savoirs mobilisés dans l'intervention ainsi que sur les trajectoires d'inclusion et d'exclusion sociales des personnes en situation de vulnérabilité sociale.

Jean-Philippe Marquis M.A. fait partie de l'équipe du GRIOSE-SM et possède un baccalauréat ainsi qu'une maîtrise en anthropologie sociale et culturelle de l'Université Laval. Il occupe un poste d'agent de planification, de programmation et de recherche au CERSSPL-UL depuis maintenant deux ans. Au cours des années, il a notamment développé une expertise en méthodologie qualitative.

Tout au long de la réalisation des différentes étapes de la recherche, l'équipe a été accompagnée d'un comité de collaborateurs institutionnels, soit Rodrigue Côté, Directeur Adjoint des programmes Santé mentale et Dépendances - Volet Maintien dans la communauté, Nathalie Allard, coordonnatrice des ressources non institutionnelles en santé mentale ainsi que Sylvie Brind'amour, chef d'unités à l'IUSMQ, tous trois du CIUSSSCN.

Annexe 2 : Grille remise aux intervenants pour le recrutement des participants qui ont été impliqués dans le Plan novateur d'intégration sociale (PNIS)

NOUS VOUS INVITONS À PARTICIPER À UNE ENTREVUE INDIVIDUELLE DANS LE CADRE D'UNE RECHERCHE VISANT, ENTRE AUTRES, À DOCUMENTER VOTRE EXPÉRIENCE DE SORTIE DE L'IUSMQ

- Votre participation prendra la forme d'une entrevue individuelle d'environ 20 minutes.
- Lors de cette entrevue, nous désirons recueillir votre opinion et votre expérience en lien avec votre sortie de l'IUSMQ. Nous discuterons également des défis que vous avez rencontrés et des éléments qui vous ont aidés à faire cette transition vers la communauté.
- Tout ce que vous direz dans le cadre de l'entrevue sera confidentiel.
- Votre participation permettra d'améliorer l'accompagnement des personnes qui devront prochainement quitter l'IUSMQ
- Votre participation à cette recherche vous donne droit à un montant de 20 \$.

Annexe 3 : Grille remise aux intervenants pour le recrutement des participants impliqués dans le Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100

NOUS VOUS INVITONS À PARTICIPER À UNE ENTREVUE INDIVIDUELLE DANS LE CADRE D'UNE RECHERCHE VISANT À DOCUMENTER LES RÉSISTANCES QUE DES PERSONNES VIVANT AU H-2100 À RETOURNER VIVRE DANS LA COMMUNAUTÉ

- Votre participation prendra la forme d'une entrevue individuelle d'environ 20 minutes.
- Tout ce que vous direz dans le cadre de l'entrevue sera confidentiel.
- La participation à cette entrevue ne viendra en aucun cas influencer votre processus de retour dans la communauté.
- Lors de cette entrevue, nous désirons recueillir votre opinion en lien avec votre éventuelle sortie de l'IUSMQ. Nous discuterons de vos inquiétudes en lien avec cette sortie ainsi que de vos attentes et de vos besoins pour bien réussir votre retour dans la communauté.
- Votre participation permettra d'améliorer le processus d'accompagnement des personnes qui retourneront prochainement vivre dans la communauté.
- Votre participation à cette recherche vous donne droit à un montant de 20 \$.

Annexe 4 : Formulaire de consentement

TITRE DU PROJET : Hospitalisation psychiatrique de longue durée et facteurs de résistance à retourner vivre dans la communauté

Votre participation est sollicitée dans le cadre d'une recherche exploratoire en lien avec le *Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100*. Nous sollicitons votre participation étant donné que vous avez déjà participé au Plan novateur d'intégration sociale (PNIS) ou que vous allez participer au *Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100*.

Les objectifs de cette recherche sont de :

- Mieux comprendre les résistances des personnes vivant au H-2100 à sortir de l'IUSMQ;
- Apporter des informations utiles sur ce qui a facilité la transition vers la communauté de la cohorte d'individus ayant bénéficié par le passé du PNIS ainsi que ce qui, suite à cette expérience, pourrait être amélioré pour faciliter la transition vers la communauté des individus visés par le nouveau Plan d'action;
- Mettre en place un mécanisme de retour dans la communauté prenant en compte les résistances de la clientèle du H-2100 et qui soit adapté à leurs attentes et besoins.

Les responsables de cette recherche sont :

- Michèle Clément Ph.D, chercheure, Centre intégré universitaire de Santé et de Services sociaux de la Capitale-Nationale.
- Jean-Philippe Marquis M.A., professionnel de recherche, Centre intégré universitaire de Santé et de Services sociaux de la Capitale-Nationale - avec qui vous pouvez communiquer pour toute question relative à l'évaluation : (418) 681-8787 poste 3815 ou Jean-Philippe.marquis.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca

Déroulement de la participation

- Votre participation prendra la forme d'une entrevue individuelle en face à face d'environ 20 minutes.

Risque lié à la participation

Il est possible que les questions qui vous seront posées suscitent du stress ou de l'anxiété chez vous..

Confidentialité et gestion des données

Les entrevues seront enregistrées et retranscrites sous forme de verbatim à des fins d'analyse. En ce qui concerne la confidentialité des renseignements fournis, l'équipe de recherche s'engage à mettre en place les mesures suivantes :

- Un seul membre de l'équipe de recherche détiendra les enregistrements en format informatisé. Ces derniers seront conservés dans un classeur barré au Centre intégré universitaire de Santé et de Services sociaux de la Capitale-Nationale jusqu'à la fin de la recherche, après quoi ils seront détruits.
- Votre nom n'apparaîtra sur aucun rapport. Il n'apparaîtra que sur le présent formulaire conservé dans un endroit sécuritaire au Centre intégré universitaire de Santé et de Services sociaux de la Capitale-Nationale.
- Un symbole numérique remplacera votre nom dans le verbatim de votre entrevue, dans le rapport final, de même que dans les publications ultérieures.
- Dans la mesure où d'autres noms seraient mentionnés pendant l'entrevue, ces derniers seront tous anonymisés au moment de la saisie de données.

Droits du participant

- Vous avez le droit de refuser de participer à la recherche ou de vous retirer en tout temps, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque. Le cas échéant, les données recueillies jusque-là ne seront pas conservées;
- Si, au cours de l'entrevue, vous ressentez un malaise ou un inconfort :
 - Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions sans conséquence négative;
 - Vous pouvez demander d'arrêter l'enregistrement lors de l'entrevue;
 - Vous pouvez prendre un moment pour partager cet inconfort avec l'intervieweur ou un autre membre de l'équipe de recherche (le professionnel ou la chercheuse principale) en les contactant à l'issue de l'entrevue.

Si vous avez une plainte à formuler à l'égard de cette recherche, vous pouvez recourir à la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale, Madame Dominique Charland, au 418-691-0762 ou à l'adresse courriel suivante commissaire.plainte.ciusssc@sss.gouv.ac.ca.

Signatures

Je soussigné(e) _____ (en lettres majuscules), déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma

participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

X _____ (Signature du participant)

Date : _____

Si le participant est sous curatelle/tutelle publique :

Je soussigné(e) _____ (nom du curateur (trice)/tuteur (trice) en lettres majuscules), déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche, et avoir obtenu les réponses à mes questions pour permettre la participation de _____ (nom du participant en lettres majuscules) à la recherche.

X _____ (Signature du curateur (trice)/tuteur(trice))

Date : _____

Je, soussigné(e) _____ (en lettres majuscules), déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

X _____ (Signature du professionnel de recherche)

Date : _____

Annexe 5 : Guide d'entrevue pour les personnes déjà sorties de l'IUSMQ dans le contexte du PNIS

Présentation de l'intervieweur et du projet

- Intervieweur :

Jean-Philippe Marquis, agent de planification, de programmation et de recherche au Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL) – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale.

- Projet :

- Chercheure principale : Michèle Clément, Ph.D, CERSSPL-UL – CIUSSS de la Capitale nationale.
- Historique du projet : Dans les dernières années, plusieurs chercheurs du Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des Services et l'Évaluation en Santé Mentale (GRIOSE-SM) ont eu des collaborations étroites avec divers institutions, gestionnaires et intervenants de la santé et des services sociaux de la région de Québec. Ce fut le cas notamment lorsqu'a été mis en œuvre le Plan novateur d'intégration sociale (PNIS). Le partenariat établi entre le GRIOSE-SM et l'Institut universitaire de santé mentale de Québec (IUSMQ) visait alors à faire une évaluation de l'implantation et des effets du PNIS. L'équipe de recherche du GRIOSE-SM a de nouveau été approchée par des gestionnaires de la direction de la santé mentale du nouveau CIUSSS de la Capitale-Nationale afin qu'elle réalise une brève démarche exploratoire qui leur permettrait de mieux comprendre les résistances des personnes vivant au H-2100 de l'IUSMQ à retourner vivre dans la communauté. Ils attendent également de cette démarche qu'elle leur apporte des informations utiles sur ce qui a facilité la transition vers la communauté de la cohorte d'individus ayant bénéficié du PNIS par le passé ainsi que ce qui, suite à cette expérience, pourrait être amélioré pour faciliter la transition vers la communauté des individus visés par le nouveau plan d'action, nommé Plan d'action : Processus de retour dans la communauté H-2100.
- Objectifs de l'étude : mettre en place un mécanisme de retour dans la communauté qui prend en compte les résistances de la clientèle du H-2100 et qui soit adapté à leurs attentes et besoins.

- Projet : réaliser des entrevues individuelles semi-directives auprès des personnes déjà sorties de l'IUSMQ dans le contexte du PNIS et des personnes non volontaires visées par le nouveau plan d'action de retour dans la communauté.

Signature du formulaire de consentement

Expérience de sortie de l'IUSMQ des personnes ayant vécu le PNIS

- Aviez-vous des appréhensions ou des inquiétudes avant de retourner vivre dans la communauté et, si oui, qu'est-ce qui vous a aidé à les affronter ?
- Comment s'est déroulée votre transition vers la communauté dans le cadre du PNIS ?
- Qu'est-ce qui vous a motivé à retourner vivre dans la communauté ?
- Depuis votre transition vers la communauté, qu'est-ce qui a le plus changé dans votre vie ?

Leçons à tirer de l'expérience de sortie de l'IUSMQ des personnes ayant vécu le PNIS

- Quels ont été les plus grands défis que vous avez rencontrés dans votre transition ?
- Quels sont les éléments qui vous ont le mieux soutenus ou qui ont facilité votre transition ?
- Qu'est-ce qui pourrait être fait, selon vous, pour améliorer l'expérience de transition vers la communauté des personnes qui auront à sortir de l'IUSMQ ?
- Sur ce sujet, avez-vous d'autres recommandations à faire ?

Annexe 6 : Guide d'entrevue pour les personnes qui auront à sortir de l'IUSMQ dans le contexte du Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100

Présentation de l'intervieweur et du projet

- Intervieweur :

Jean-Philippe Marquis, agent de planification, de programmation et de recherche au Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL) – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale.

- Projet :

- Chercheure principale : Michèle Clément, Ph.D, CERSSPL-UL – CIUSSS de la Capitale nationale.
- Historique du projet : Dans les dernières années, plusieurs chercheurs du Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des Services et l'Évaluation en Santé Mentale (GRIOSE-SM) ont eu des collaborations étroites avec divers institutions, gestionnaires et intervenants de la santé et des services sociaux de la région de Québec. Ce fut le cas notamment lorsqu'a été mis en œuvre le Plan novateur d'intégration sociale (PNIS). Le partenariat établi entre le GRIOSE-SM et l'Institut universitaire de santé mentale de Québec (IUSMQ) visait alors à faire une évaluation de l'implantation et des effets du PNIS. L'équipe de recherche du GRIOSE-SM a de nouveau été approchée par des gestionnaires de la direction de la santé mentale du nouveau CIUSSS de la Capitale-Nationale afin qu'elle réalise une brève démarche exploratoire qui leur permettrait de mieux comprendre les résistances des personnes vivant au H-2100 de l'IUSMQ à retourner vivre dans la communauté. Ils attendent également de cette démarche qu'elle leur apporte des informations utiles sur ce qui a facilité la transition vers la communauté de la cohorte d'individus ayant bénéficié du PNIS par le passé ainsi que ce qui, suite à cette expérience, pourrait être amélioré pour faciliter la transition vers la communauté des individus visés par le nouveau plan d'action, nommé Plan d'action : Processus de retour dans la communauté de la clientèle du H-2100.
- Objectifs de l'étude : mettre en place un mécanisme de retour dans la communauté qui prend en compte les résistances de la clientèle du H-2100 et qui soit adapté à leurs attentes et besoins.

- Projet : réaliser des entrevues individuelles semi-directives auprès des personnes déjà sorties de l'IUSMQ dans le contexte du PNIS et des personnes non volontaires visées par le nouveau plan d'action de retour dans la communauté.

Signature du formulaire de consentement

Facteurs de résistance des personnes non volontaires à sortir de l'IUSMQ

- Quelles sont vos appréhensions ou vos inquiétudes à sortir de l'IUSMQ et à retourner vivre dans la communauté ?
- Qu'est-ce que l'IUSMQ offre que vous ne trouveriez pas dans la communauté ?

Attentes et besoins des personnes non volontaires à sortir de l'IUSMQ

- Qu'est-ce qui vous aiderait à affronter vos appréhensions ou vos inquiétudes à sortir de l'IUSMQ ?
- Quelles sont les conditions qui devraient être respectées pour que vous retourniez vivre dans la communauté ?
- Quels sont vos besoins pour retourner vivre dans la communauté ?
- Quelles sont vos attentes face à votre futur milieu de vie ?
- Pouvez-vous me décrire le milieu de vie idéal pour vous dans la communauté ?

Merci beaucoup pour votre temps !

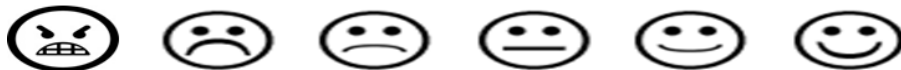
Annexe 7 : Grille d'humeur pour la rencontre avec l'utilisateur qui sortira du H-2100

Nom de l'intervenant(e) : _____

Date : _____

Nom de l'utilisateur : _____ Rencontre 1 2 3 4

Réception du projet : veuillez cocher la case qui correspond à la manière dont l'utilisateur a reçu l'annonce de sortie



A) Quelles sont les préoccupations soulevées par l'utilisateur quant à sa sortie (résistances, craintes, peurs) et B) évaluer l'intensité de leurs inquiétudes (1 = préoccupations peu importantes 5 = préoccupations très importantes)

• Relation interpersonnelle		1	2	3	4	5	
• Habitation	1	2	3	4	5		
• Routine		1	2	3	4	5	
• Lieu de résidence	1	2	3	4	5		
• Monétaire	1	2	3	4	5		
• Sentiment de sécurité		1	2	3	4	5	
• Augmentation des symptômes		1	2	3	4	5	
• _____			1	2	3	4	5
• _____			1	2	3	4	5
• _____			1	2	3	4	5

Commentaires : _____

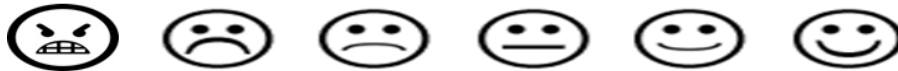
Quelles attentes ont été exprimées par l'utilisateur en lien avec sa sortie et son nouveau milieu de vie :

Annexe 8 : Grille d'humeur pour la rencontre avec la famille de l'utilisateur

Lien avec l'utilisateur : Parent Enfant Conjoint Curatelle Ami Famille élargie

Autres :

Réception du projet : veuillez cocher la case qui correspond à la manière dont la famille de l'utilisateur a reçu l'annonce de sortie

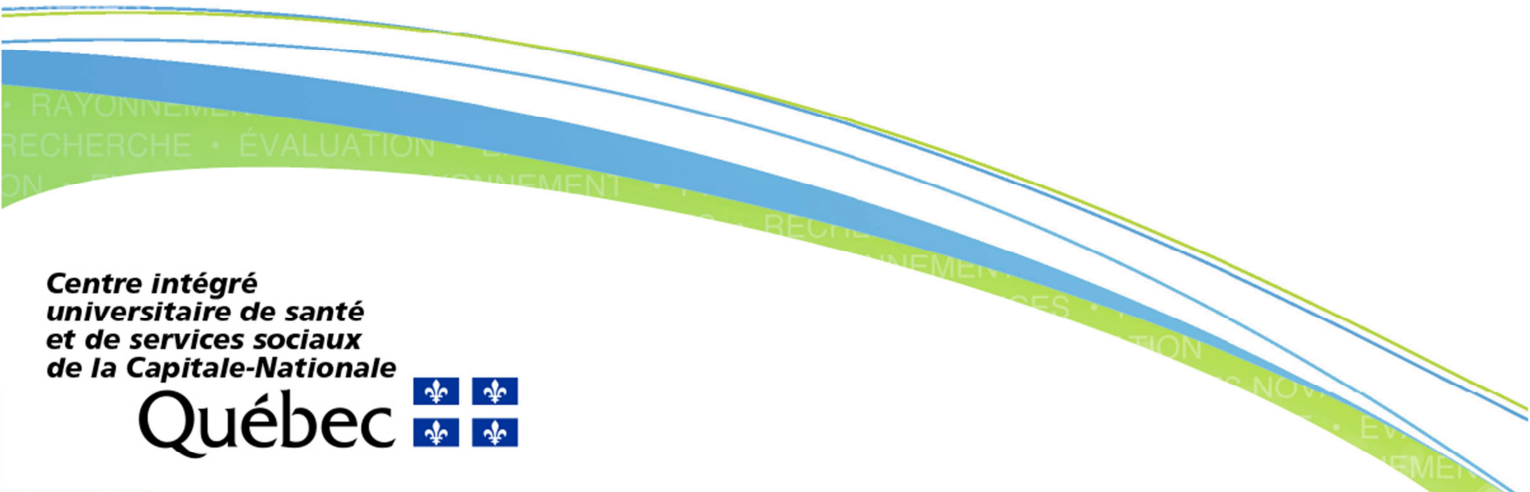
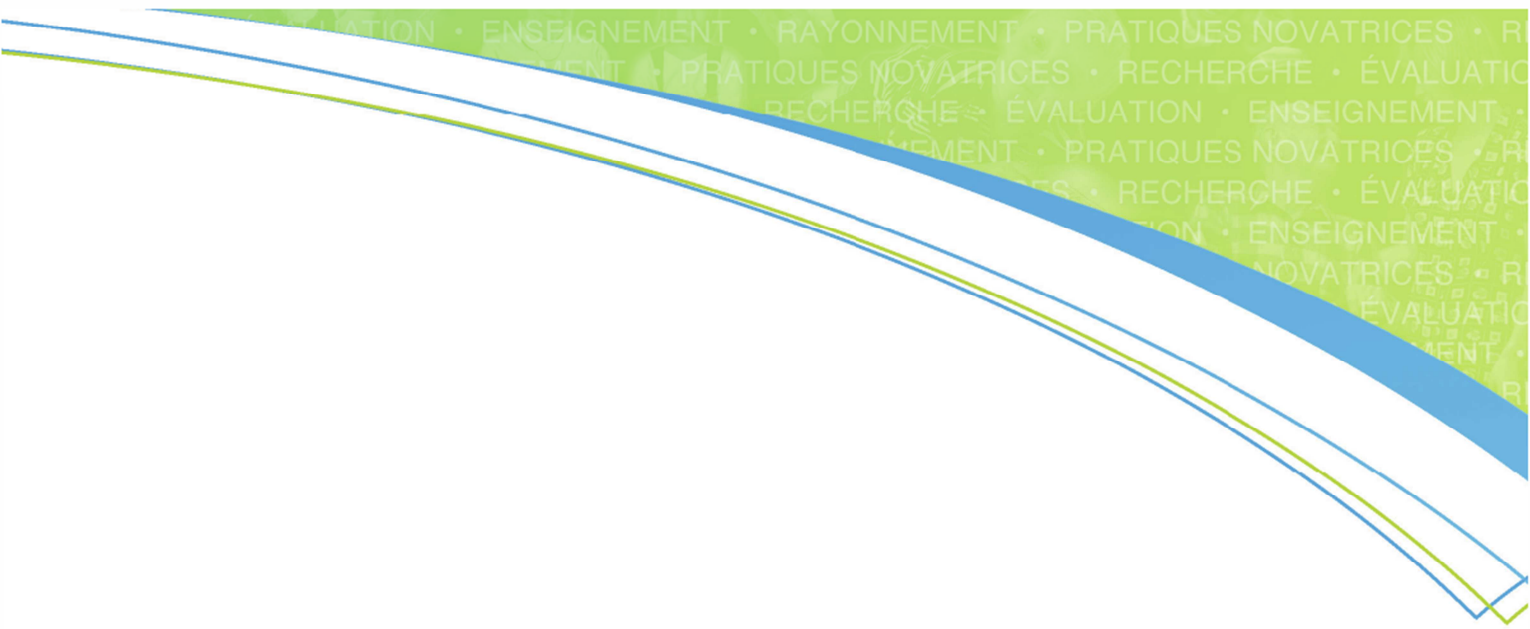


A) Quelles sont les préoccupations soulevées par la famille de l'utilisateur quant à sa sortie (résistances, craintes, peurs) et B) évaluer l'intensité de leurs inquiétudes (1 = préoccupations peu importantes 5 = préoccupations très importantes)

• Responsabilité à prendre	1	2	3	4	5	
• Lien avec l'IUSMQ	1	2	3	4	5	
• Lieu de vie de l'utilisateur		1	2	3	4	5
• Sécurité de l'utilisateur		1	2	3	4	5
• Relation interpersonnelle	1	2	3	4	5	
• _____		1	2	3	4	5
• _____		1	2	3	4	5
• _____		1	2	3	4	5
• _____		1	2	3	4	5
• _____		1	2	3	4	5

Commentaires : _____

Quelles attentes ont été exprimées par la famille de l'utilisateur en lien avec sa sortie et son nouveau milieu de vie :



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec

