



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

**ÉVALUATION DE L'IMPACT DU TRANSFERT  
SUR DES USAGERS  
DE L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES  
VERS LES CENTRES DE RÉADAPTATION  
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (CRDI)  
(2001 – 2005)**

**Premier rapport d'étape**

**Marjolaine Bellavance**  
Service des études et de l'évaluation  
Direction de la programmation et coordination  
**Décembre 2001**

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

Prix : 9.00\$

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

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2001

## SOMMAIRE

La présente étude porte sur l'évaluation de l'impact du transfert sur des usagers ayant vécu de nombreuses années à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et ayant été transférés, depuis un an et moins, vers les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Cette étude n'est pas une évaluation de programme, ni une comparaison entre les comportements des usagers à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et ceux qu'ils ont en CRDI ou encore des différences entre les CRDI y participant. Le rapport actuel n'établit pas non plus de comparaisons entre les différents types de ressources résidentielles. Ce dernier point sera traité dans les rapports ultérieurs. Ce premier rapport d'étape témoigne de l'évolution des usagers dans leur nouveau milieu de vie depuis leur arrivée.

L'utilisation d'une stratégie d'étude de cas a permis d'observer les usagers dans leur contexte et de documenter les premiers effets du transfert sur eux à partir de leurs propres points de vue (lorsqu'ils étaient en mesure de l'exprimer), de celui de leurs proches, de celui des travailleurs des ressources résidentielles dans lesquelles ils ont été transférés ainsi que de celui du personnel des CRDI.

La collecte des données, réalisée de juillet à octobre 2001, porte sur 15 des 56 usagers transférés. Ces personnes résident, jusqu'à maintenant, dans deux types de ressources résidentielles différentes : les ressources résidentielles intermédiaires (RI) et les résidences communautaires (RC). Elle totalise 35 entrevues auprès des usagers, de leurs familles, des curateurs privés et public, du personnel des CRDI (gestionnaires et représentants) ainsi que des responsables des ressources résidentielles.

Les ressources résidentielles intermédiaires ou ressources avec allocations pour assistance résidentielle continue visent à maintenir ou à intégrer un usager à la communauté en lui offrant un milieu de vie adapté à ses besoins et en lui dispensant les services de soutien et d'assistance requis pour sa condition. Les résidences communautaires ou ressources résidentielles avec assistance continue offre des services de réadaptation, de soutien ou d'assistance en fonction des besoins des personnes et constituent, dans certains cas à l'étude, une étape dans le processus d'intégration sociale.

Les responsables des RI sont liés aux CRDI par contrats et engagent eux-mêmes leur personnel, dont ils assument l'entière responsabilité. Les RC visitées contiennent du personnel qui relève des

CRDI. Dans les deux types de ressources résidentielles, il y a présence continue d'un encadrement auprès des usagers.

L'environnement qu'offre ces deux types de ressources résidentielles est propre, sécuritaire, adapté aux besoins de la personne et respecte ses goûts personnels et son âge. Les services qui y sont offerts suivent à la fois le rythme et le potentiel de développement des usagers.

Un an ou moins après le transfert, l'impact sur les usagers s'avère très positif. On observe entre leur arrivée en CRDI et le moment de l'évaluation:

- ❑ une diminution de l'anxiété;
- ❑ une amélioration de l'autonomie fonctionnelle;
- ❑ une amélioration des comportements sociaux;
- ❑ une amélioration de la mobilité;
- ❑ une diminution dans la posologie de la pharmacothérapie;
- ❑ la rareté de l'utilisation de la pharmacothérapie prescrite au besoin (PRN);
- ❑ l'absence presque totale du port de contentions mécaniques;
- ❑ la possibilité de bénéficier du calme d'un milieu de vie où le nombre de résident est restreint;
- ❑ la possibilité de développer des comportements de santé;
- ❑ une plus grande visibilité dans la communauté (épicerie, coiffeur, église, activités communautaires – piscine),
- ❑ la possibilité d'avoir accès aux liens que les CRDI avaient déjà développés sur leurs territoires au niveau des activités socioprofessionnelles,
- ❑ le développement de nouveaux intérêts;
- ❑ la possibilité de bénéficier d'une réévaluation de leur état et des programmes offerts pour répondre à leurs besoins.

Toutefois, pour certains des usagers,

- ❑ la confrontation à l'obligation de développer leur autonomie a généré beaucoup de stress et entraîné l'exacerbation de troubles graves de conduite.

En ce qui a trait aux familles, après avoir surmonté la crainte de l'inconnu, elles se disent très satisfaites du transfert. Toutefois, des préoccupations persistent chez plusieurs d'entre-elles : elles ne peuvent pas s'expliquer les motifs qui animent le Ministère et les partenaires à déplacer les usagers de l'Hôpital à la communauté. Par ailleurs, le développement d'une communication plus efficace, entre elles et le personnel des ressources résidentielles intermédiaires semble s'imposer.

Les responsables des ressources résidentielles et leur personnel ainsi que les intervenants des CRDI doivent se donner le temps de connaître la clientèle pour pouvoir l'accompagner dans ses réactions face à son nouveau milieu de vie. De plus, les responsables des ressources résidentielles et leur personnel doivent faire un pas de plus en ce qui a trait à la médication des usagers qui arrive dans un format prêt à distribuer permettant d'éviter les erreurs de manipulation. En vertu des responsabilités qui leur sont confiées, ils doivent s'assurer d'en connaître les indications et les principaux effets secondaires afin de pouvoir identifier promptement toute réaction exigeant une ré-évaluation médicale.

Pour les ressources résidentielles intermédiaires, la plus grande source de difficulté se situe au niveau organisationnel. Ce qui était acquis en institution doit être développé dans la communauté (disponibilité des transports adaptés, accès à des services médicaux généraux et spécialisés, activités de loisir).

Dans certains CRDI, un besoin en émergence est celui du développement de services de répit formé et fiable pour les responsables de ressources résidentielles intermédiaires.

En ce qui a trait à l'environnement, il faut sensibiliser davantage le voisinage immédiat et le public en général à ce qu'est la déficience intellectuelle pour créer plus d'ouverture face aux personnes qui en présentent une. Si cela n'est pas fait, nous risquons de créer, par l'intégration sociale de ces personnes, de multiples mini-ghettos à l'intérieur de la communauté.



## TABLE DES MATIÈRES

<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>i</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>III</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
Présentation de l'étude.....	1
Le mandat .....	2
Étapes de réalisation de l'évaluation de l'impact .....	4
Présentation du document .....	6
<b>CHAPITRE 1</b> .....	<b>7</b>
<b>MÉTHODE D'ÉVALUATION</b> .....	<b>7</b>
La population à l'étude .....	7
Stratégie de recherche.....	8
Outils de collecte des données.....	10
Analyse des données .....	13
Limites de l'évaluation de l'impact.....	14
Considérations éthiques .....	14
Retombées de l'étude.....	15
<b>CHAPITRE II</b> .....	<b>17</b>
<b>RESPONSABILITÉS, VALEURS ET SERVICES</b> .....	<b>17</b>
Les valeurs sous-jacentes aux services .....	18
Services offerts par les CRDI .....	20
Description des programmes offerts par les CRDI.....	20
<b>CHAPITRE III</b> .....	<b>23</b>
<b>LES RÉSULTATS</b> .....	<b>23</b>
État d'avancement de l'évaluation.....	23
Les ressources intermédiaires .....	24
Les résidences communautaires .....	26
L'utilisateur et ses proches .....	27
Données sociodémographiques .....	27
Essais antérieurs d'intégration sociale .....	28
Régime de protection.....	28
Niveau du handicap.....	28
Profil santé .....	29
Description des usagers.....	30
Besoins et attentes spécifiques des usagers .....	30
Comportements adaptatifs.....	32
Capacités relationnelles .....	35
Les activités .....	36
La satisfaction des parents et des représentants de la personne face au transfert.....	37
Les intervenants.....	39
Formation, valeurs et sensibilisation du personnel dans l'accompagnement des usagers.....	40

<b>Les ressources résidentielles .....</b>	<b>43</b>
<i>Dynamique organisationnelle.....</i>	<i>43</i>
<i>Position de la ressource face à la réanimation .....</i>	<i>43</i>
<i>Réseau interactionnel .....</i>	<i>43</i>
<i>Fréquence et intégralité de la formulation des objectifs .....</i>	<i>44</i>
<i>Présence et mise en application d'un code d'éthique.....</i>	<i>44</i>
<i>Nombre d'intervenants .....</i>	<i>44</i>
<b>L'environnement .....</b>	<b>45</b>
<i>Réactions de l'environnement face aux usagers transférés .....</i>	<i>45</i>
<i>Accès aux services .....</i>	<i>45</i>
<i>Environnement physique.....</i>	<i>46</i>
<b>CHAPITRE IV .....</b>	<b>47</b>
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>47</b>
La connaissance de la clientèle.....	48
L'organisation des services .....	48
La formation .....	49
La communication avec la famille.....	49
L'éducation du voisinage .....	49
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>51</b>
<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>53</b>
<b>ANNEXE.....</b>	<b>55</b>

## LES TABLEAUX

<b>Tableau 1 : Variables à l'étude et outils de collecte des données .....</b>	<b>11</b>
<b>Tableau 2 : Services, processus et buts en CRDI .....</b>	<b>18</b>
<b>Tableau 3 : Nombre d'usagers et de ressources par types de milieux .....</b>	<b>23</b>
<b>Tableau 4 : Capacités et problèmes propres aux usagers.....</b>	<b>30</b>
<b>Tableau 5: Modification des comportements des usagers depuis leur arrivée en CRDI .....</b>	<b>35</b>

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les nombreuses personnes qui ont rendu possible la production de ce rapport :

**Tous les usagers, les familles et les représentants de la personne (Curateurs privés et public) ayant participé aux entrevues,**

### **Dans les établissements :**

- Tous les représentants des CRDI y compris ceux qui travaillent dans les résidences communautaires,
- tous les responsables des ressources résidentielles intermédiaires,
- tous les représentants du Curateur public avec qui nous avons été en contact soit pour obtenir des autorisations à consulter les dossiers ou pour participer aux entrevues.

### **Les membres du Comité d'appui à la recherche :**

- ❖ Pour le Centre de réadaptation Gabrielle Major : Monsieur Pierre Gadoury; directeur des services aux usagers;
- ❖ Pour les Services de réadaptation L'Intégrale : Madame Nicole Hébert; coordonnatrice des services à la clientèle;
- ❖ Pour le Centre de réadaptation Miriam : Madame Marjolaine Landry; conseillère à la direction générale;
- ❖ Pour les Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal : Madame Dominique Normand, directrice des services professionnels;
- ❖ Pour l'Hôpital Rivière-des-Prairies : Monsieur Michel Lalonde, directeur de l'insertion sociale.

### **À la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre :**

- Services de santé mentale et Services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle, aux personnes autistes et aux personnes présentant des troubles envahissants du développement :
  - M. Pierre André Bernier, consultant,
  - Madame Diane Gauthier, chef des services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle,
  - Madame Monique Chicoyne, conseillère aux services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle,

- Service des études et de l'évaluation :
  - Monsieur Normand Lauzon, chef du service des études et de l'évaluation,
  - Madame Carole L'Écuyer, conseillère au service des études et de l'évaluation,
  - Madame Carole Morency, secrétaire au service des études et de l'évaluation, pour l'édition de ce document.

À toutes ces personnes, nous voulons témoigner notre reconnaissance pour leur collaboration.

## **INTRODUCTION**

### **Présentation de l'étude**

La présente évaluation porte sur les effets du transfert d'usagers, ayant une déficience intellectuelle accompagnée ou non de problèmes physiques et/ou comportementaux, du réseau de la santé mentale vers celui de la déficience intellectuelle. Hospitalisées depuis parfois plus de 30 ans à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, ces personnes avaient été admises dans cet établissement comme clientèle en pédopsychiatrie, alors qu'elles étaient en bas âge et y étaient demeurées jusqu'à l'âge adulte étant donné la fermeture des centres de garde et de santé et le manque de ressources résidentielles plus appropriées pour les accueillir à cette époque (HRDP, 1999).

Au cours des ans, les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle se sont modifiés. Depuis la fin des années '70, ils sont centrés sur la valorisation des rôles sociaux (Fraser et Labbé, 1993) et visent à réduire les dépendances des personnes dans leur milieu de vie et le développement de leurs capacités à accomplir les rôles sociaux qu'elles souhaitent (CRDI, 2000; FQCRPDI, 1995). La Loi sur les services de santé et services sociaux a confirmé aux CRDI la mission d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de limitations intellectuelles importantes associées ou non à des limitations physiques ou comportementales significatives, ou encore à de l'autisme ou à des troubles envahissants du développement (TED), requièrent de tels services, de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes. Cette loi oriente les services vers ce qui permettrait aux usagers de vivre dans des contextes de vie les plus enrichissants et les plus valorisants possibles (CRDI de Montréal, 2000). Bien que l'Hôpital Rivière-des-Prairies ait été en mesure d'offrir à ces usagers des services spécialisés en psychiatrie, sa mission ne touche pas aux services d'adaptation, de réadaptation et de réinsertion sociale qui sont confiés aux CRDI.

Le transfert des usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI fait suite à une longue planification par différentes instances. Dès 1988, les orientations du Ministère de la santé et des services sociaux cherchaient à favoriser l'intégration sociale de ces personnes. La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre confirmait le transfert d'au moins 55 personnes hébergées à même son plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002. L'Hôpital Rivière-des-Prairies anticipait aussi ce transfert depuis longtemps telles qu'en témoignent ses planifications stratégiques de 1986-1991, 1992-1995, 1996-1998 et 1999-2002 (HRDP, 1999).

Puis, suite au rapport d'un groupe d'experts (Lussier-Montplaisir et al, 1999) responsables d'évaluer la qualité de vie et les services dispensés aux personnes de l'Hôpital Rivière-des-Prairies émis en 1999, le Curateur public faisait preuve de détermination pour donner accès aux usagers aux services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale sous la responsabilité des CRDI à tous ses protégés et accélérer le processus de transfert vers ce réseau d'établissements pour qu'il se finalise d'ici 2003. En 1999, la Régie régionale de Montréal-Centre mettait en place une structure de coordination de l'ensemble du dossier du transfert de la clientèle identifiée tant interne qu'externe à l'Hôpital Rivière-des-Prairies (HRDP, 2001). Cette coordination visait à permettre un suivi systématique du transfert des 369<sup>1</sup> personnes hospitalisées et des 110 autres usagers vivant déjà dans la communauté sous la responsabilité de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, par une étroite collaboration avec les établissements concernés, le Curateur public et le Ministère.

### **Le mandat**

Le Service d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle est responsable de la coordination de la mise en oeuvre du transfert pour la Régie régionale de Montréal-Centre. À la demande du conseil d'administration de cet établissement, un volet d'évaluation des impacts du transfert sur la clientèle a été confié à son Service des études et de l'évaluation de la Régie régionale.

Cette évaluation vise uniquement les personnes hospitalisées à l'Hôpital Rivière-des-Prairies transférées vers les CRDI de la région<sup>2</sup>.

Tel qu'approuvé le 18 décembre 2000 à la table des décideurs<sup>3</sup>, un comité d'appui à la recherche a été mis en place pour assister les travaux d'évaluation. En plus de l'équipe d'évaluation de la Régie régionale, ce comité d'appui à la recherche est composé d'un répondant pour chacun des cinq CRDI et de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Le rôle du répondant est d'assurer le lien entre les milieux de réadaptation et l'équipe d'évaluation ainsi que de participer aux différentes étapes de validation du rapport.

---

<sup>1</sup> Au départ, un total de 369 usagers devaient être transférés. Toutefois, en octobre 2001, ce nombre a été révisé et est plutôt de 358 étant donné que certains usagers sont soit décédés ou ont été orientés soit vers d'autres réseaux ou encore à l'extérieur du territoire montréalais.

<sup>2</sup> L'évaluation des personnes transférées au CHSLD Bordeaux-Cartierville est terminée et se retrouve dans le document intitulé « Évaluation des effets du transfert de 24 usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville » (Bellavance, 2001).

<sup>3</sup> La table des décideurs regroupe les directeurs généraux des établissements concernés ainsi que le curateur public. Elle a pour rôle de soutenir le comité de mise en oeuvre ainsi que les établissements afin 1) de transférer la clientèle vers le bon réseau, 2) de permettre à la clientèle d'accéder le plus rapidement possible à des services adaptés à ses besoins, 3) d'organiser des services qui interpellent les réseaux concernés, et 4) d'optimiser les ressources résidentielles humaines et financières (RRSSSS, Table des décideurs, janvier 2000).

Ces personnes sont :

- ❑ Pour le Centre de réadaptation Gabrielle Major : Monsieur Pierre Gadoury; directeur des services aux usagers;
- ❑ Pour les Services de réadaptation L'Intégrale : Madame Nicole Hébert; coordonnatrice des services à la clientèle;
- ❑ Pour le Centre de réadaptation Miriam : Madame Marjolaine Landry; conseillère à la direction générale;
- ❑ Pour les Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal : Madame Dominique Normand, directrice des services professionnels;
- ❑ Pour l'Hôpital Rivière-des-Prairies : Monsieur Michel Lalonde, directeur de l'insertion sociale.

La démarche d'évaluation se voulant « formative », l'équipe responsable de l'évaluation présentera le devis et les résultats au Comité d'appui à la recherche avant que le rapport ne soit présenté à la table des décideurs et acheminé au conseil d'administration de la Régie régionale. Cette forme de recherche-action permettra de profiter de l'expertise des personnes directement impliquées dans les milieux de réadaptation.

Nous tenons ici à préciser que la démarche ne vise ni l'évaluation des effets d'un programme d'intégration sociale sur la personne, ni la comparaison entre le milieu de départ et le milieu d'accueil des usagers, ni celle des différents CRDI participant à l'étude. Il s'agit plutôt de l'évaluation de l'impact d'un transfert, sur la personne, dans un autre milieu de vie, un milieu d'intégration sociale. Les effets recherchés sont ceux touchant les dimensions biopsychosociales de la personne, plutôt que l'écart entre les objectifs initiaux du programme d'intégration sociale et les résultats obtenus par l'implantation de ce dernier. L'objectif de l'évaluation est à la fois d'identifier les impacts pour ces personnes une fois transférées dans un milieu dont les soins et services sont centrés sur la réadaptation et l'intégration sociale, milieu jugé propice à leur développement, et de s'assurer que la réponse à leurs besoins de santé est maintenue.

Cet objectif se traduit dans les questions suivantes:

#### Usagers/proches

1. Comment évolue l'état biopsychosocial des personnes une fois transférées en CRDI (selon le point de vue des personnes, de leurs proches et de leurs intervenants les plus significatifs)?

### Intervenants

2. Les intervenants des CRDI ont-ils une vision unifiée de l'état biopsychosocial de la personne?
  
3. Les intervenants des CRDI mènent-ils leurs interventions dans une perspective à trois dimensions (La personne présentant une déficience intellectuelle, sa famille (sens large) et la communauté<sup>4</sup> dans laquelle elle vit) ?

### Environnement

4. L'environnement physique (par exemple CLSC, milieux de vie, milieux d'apprentissage, milieux de loisirs, etc.) intègrent-ils les personnes transférées?
  
5. L'environnement professionnel (par exemple CLSC, milieux socioprofessionnels, milieux de loisirs, milieux de travail, etc.) intègre-t-il les personnes transférées?

### Organisation

6. Quels sont les besoins de services auxquels ce nouveau milieu permet de répondre?
  
7. Quels sont les besoins de services en émergence depuis que l'utilisateur vit dans son nouveau milieu d'attache?

## **Étapes de réalisation de l'évaluation de l'impact**

Les diverses étapes qui seront franchies dans le cadre de la réalisation du présent mandat d'évaluation sont :

### **Étape 1 : La conceptualisation**

- formuler la problématique (janvier-avril 2001);
- recenser les écrits (janvier-avril 2001);
- développer le cadre de référence, le but et les questions à l'étude (janvier 2001);
- identifier les variables (janvier-avril 2001);
- convenir d'une compréhension commune du mandat à la table des décideurs (avril 2001);

---

<sup>4</sup> Le terme communauté signifie ici tout de qui se trouve dans l'environnement de l'utilisateur et avec lequel il est en interaction: CLSC, milieu socioprofessionnel, supermarchés, milieu de travail, etc.

## Étape 2 : La planification

- élaborer le plan et l'échéancier de réalisation (avril 2001);
- recenser et sélectionner les outils de cueillette d'information (avril 2001);

## Étape 3 : La réalisation

### Temps 1

- réaliser la *première cueillette d'information* sur un certain nombre<sup>5</sup> d'usagers transférés (mai à octobre 2001) (*usagers temps 1*);
- analyser et produire un *premier rapport* d'analyse relativement au transfert (automne 2001);
- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2001);
- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2002);
- déposer le *premier rapport* au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2002);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2002);
- acheminer le rapport dans les différents milieux (janvier 2002);

### Temps 2

- poursuivre la collecte des données (*à la fois sur les usagers temps 1 et les nouveaux usagers temps 2*) (novembre 2001 à juillet 2002);
- analyser et produire un *deuxième rapport* d'analyse relativement au transfert (automne 2002);
- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2002);
- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2003);
- déposer le *deuxième rapport* au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2003);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2003);
- acheminer le rapport dans les différents milieux (janvier 2003);

### Temps 3

- poursuivre la collecte des données (*usagers temps 1,2,3*) (septembre 2002 à juillet 2003);
- analyser et produire un *troisième rapport* d'analyse relativement au transfert (automne 2003);
- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2003);

---

<sup>5</sup> Voir chapitre III sur la méthodologie pour plus d'informations à ce sujet.

- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2004);
- déposer le troisième rapport au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2004);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2004);
- acheminer le rapport dans les différents milieux (janvier 2004);

#### *Temps 4*

- réaliser *une dernière cueillette d'information* sur tous les usagers déjà recensés une fois, sans ajouts d'usagers nouvellement transférés (*usagers temps 1,2 et 3*) (temps 2 : janvier 2004 à août 2004);
- analyser et produire *un quatrième et dernier rapport* d'analyse relativement au transfert (novembre 2004);
- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2004);
- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2005);
- déposer le *quatrième et dernier rapport* au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2005);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2005);
- acheminer le *dernier rapport* dans les différents milieux (janvier 2005).

### **Présentation du document**

L'évaluation de l'impact du transfert d'usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) sera composée de quatre rapports d'étapes. Le présent document est le premier rapport d'étape.

Le chapitre premier présente la méthode d'évaluation utilisée. Le chapitre II décrit les responsabilités, les valeurs et les services offerts par les CRDI (une description des types de ressources résidentielles se retrouve en annexe) ainsi qu'une description sommaire des programmes. Le chapitre III présente les résultats de l'étude et le chapitre IV la discussion. Puis, suivra la conclusion.

## **CHAPITRE 1**

Le présent chapitre décrit la méthode d'évaluation utilisée. Plus spécifiquement, nous y présentons la population à l'étude ainsi que la séquence des transferts. Puis, le devis nous donne un aperçu du plan d'investigation conçu pour répondre aux questions de recherche. Les outils de collecte des données nous indiquent la provenance des informations recueillies et les variables clarifient les thèmes qui ont fait objet d'observation. Le cadre d'analyse spécifie les éléments qui ont guidé la structuration de l'analyse des données brutes. Enfin, les limites de l'étude, les considérations éthiques et les retombées anticipées de l'étude sont énoncées.

### **MÉTHODE D'ÉVALUATION**

#### **La population à l'étude**

Il importe de clarifier que le transfert de l'Hôpital Rivière-des-Prairies touche au total 479 usagers et que, parmi ces derniers, se retrouvent deux types de clientèle. Le premier type de clientèle est actuellement hospitalisée à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et qualifié de « clientèle interne ». On y comptait 369 usagers. Tel que mentionné précédemment, au départ un total de 369 usagers devaient être transférés. Toutefois, en octobre 2001, ce nombre a été révisé et est plutôt de 358 étant donné que certains usagers sont soit décédés ou ont été orientés soit vers d'autres réseaux ou encore à l'extérieur du territoire montréalais.

L'autre type de clientèle vit déjà dans des ressources résidentielles communautaires ou intermédiaires, tout en étant desservi par l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Cette clientèle est dite « externe » et regroupe 110 usagers. Bien que ces deux types de clientèle aient à vivre une forme ou une autre de transfert (transfert de milieu et/ou de réseau), la présente évaluation ne touche que la clientèle dite interne.

Cette clientèle interne, celle qui est hospitalisée, connaîtra un changement à la fois de milieu de vie et de réseau. En effet, le changement de milieu de vie et de réseau est relié au fait que les usagers sont transférés d'une catégorie d'établissement à une autre: ils passent d'un centre hospitalier de services spécialisés et ultra-spécialisés en psychiatrie à un centre de réadaptation en déficience intellectuelle.

Par ailleurs, il est à noter que les personnes transférées antérieurement ne font pas partie de la présente évaluation<sup>6</sup>. Les 358 bénéficiaires (clientèle interne) de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui restent à transférer ont été répartis en deux cohortes. Le transfert de la première cohorte doit s'effectuer de septembre 2000 à mars 2002. Parmi la première cohorte, 21 usagers étaient considérés comme clientèle prioritaire étant donné qu'ils avaient déjà fait l'objet d'une évaluation et d'une requête d'intégration dans la communauté, par les médecins traitant de l'Hôpital Rivière-des-Prairies aux services sociaux du même endroit. Les transferts de la deuxième cohorte devraient s'effectuer d'avril 2002 à décembre 2003.

En octobre 2001, la séquence des transferts<sup>7</sup> de l'ensemble de la clientèle hospitalisée est la suivante :

Septembre 2000 à mars 2002:	111 personnes
Avril 2002 à décembre 2003:	247 personnes
TOTAL :	358 personnes

Il est prévu que le projet de transfert se déroulera sur une période de trois ans et que la présente évaluation s'étendra sur une période de quatre ans.

### Stratégie de recherche

La présente évaluation vise une compréhension des phénomènes à l'étude et non seulement leur explication. Le choix de cette approche vise à rejoindre les objectifs d'évaluation formulés par les directeurs généraux des CRDI et le Curateur public à la rencontre du 18 janvier 2001, avec le personnel de la Régie régionale concerné par ce dossier. Ces objectifs se voulaient centrer sur l'établissement d'un lien entre l'adéquation des ressources résidentielles et les besoins des personnes et l'identification de pistes de solutions pour en combler les écarts.

---

<sup>6</sup> Trois groupes de personnes, ayant aussi fait partie de la clientèle interne de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, ont été transférées avant le groupe actuel des 358 usagers. Ces trois groupes ne font pas partie de la présente évaluation. Ce sont : le groupe des 27 usagers transférés aux Services de réadaptation L'Intégrale; le groupe des 24 usagers transférés au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville et des trois usagers transférés au Manoir Champlain Verdun; le groupe des 33 usagers vivant déjà dans la communauté, mais pour qui un transfert de fonds d'une institution à une autre a été réalisé. Ces 33 personnes sont celles qui vivaient à la Maison L'Intégrale, maintenant administrée par le Centre de réadaptation Gabrielle Major.

<sup>7</sup> C'est en septembre 2000 que le premier usager a quitté l'Hôpital et a été transféré dans la ressource qui l'accueillait. Toutefois, le processus d'intégration avait commencé beaucoup plus tôt -soit en avril 2000- étant donné qu'il comprend toute une période d'évaluation : la prise de connaissance du dossier par le CRDI, la rencontre des usagers, puis des familles et des intervenants, l'élaboration du plan de services individualisés, la recherche de la ressource conditionnée par le PSI, la mise en place de différentes activités telles les activités de jour, les visites de la ressource avec l'usager et sa famille, les visites d'intégration dans la ressource (prise d'un repas, séjour de fin de semaine, séjours plus longs).

L'approche utilisée est donc davantage herméneutique et ne cherche pas à établir de relations de cause à effet. Elle ne vise pas non plus la généralisation des données à l'ensemble de la population, mais plutôt la compréhension en profondeur de ce qui est vécu par les usagers, l'expérience de l'un étant vu comme pouvant être aussi l'expérience d'autres personnes. C'est pourquoi la stratégie de recherche utilisée pour évaluer les effets du transfert sur les usagers ne mise pas sur la taille échantillonnale, mais plutôt sur l'obtention d'une plus grande variété possible de milieux accommodant des usagers aux caractéristiques variées.

L'étude de cas a été choisie puisqu'elle permet la prise en compte du contexte et documente largement les réactions d'un sujet dans un environnement non expérimental et naturel (Yin, 1994). Cette stratégie vise une compréhension en profondeur et globale des effets du transfert à partir du vécu spécifique d'individus et vise à optimiser la compréhension du « cas » plutôt que sa généralisation (Nadeau, 1988).

Par une approche systémique qui permet de prendre en considération la personne et ses proches, les intervenants, l'environnement et l'organisation, cette évaluation des effets du transfert sur les personnes est effectuée à partir de l'état biopsychosocial de la *personne* au moment de son transfert, puis de l'évolution de cet état à travers le temps.

Conformément à l'approche systémique (*personne/proches, intervenants, environnement*), en plus de l'état biopsychosocial des individus tel que vu par les personnes elles-mêmes, leurs proches et leurs intervenants les plus significatifs, l'identification du nombre de milieux différents (*ressources résidentielles*) est pris en compte. La sélection des milieux est basée sur la recherche de l'obtention de la plus grande variété de milieux ayant des caractéristiques différentes (*cas types*) (par exemple : adaptés pour handicapés physiques, pour handicapés visuels, pour personnes autistes, pour des personnes ayant des degrés variés d'autonomie, pour des personnes vivant en campagne ou encore, en ville). Toutefois, le nombre de milieux différents ne peut pas être préétabli à l'avance étant donné que le début et le rythme des transferts varient d'un CRDI à l'autre. Ainsi, au début d'octobre 2001, un des CRDI n'avait pu réaliser que l'ouverture d'une seule ressource pour les usagers en provenance de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Avec l'aide des milieux, nous comptons couvrir toute la variété d'usagers présentant des caractéristiques différentes. Dans un contexte d'opérationnalisation du transfert, il ne nous est pas possible de déterminer à ce moment-ci le nombre de milieux différents qui seront couverts par la présente évaluation.

Chaque personne, qui a été approchée pour fin d'évaluation, sera suivie pour documenter l'évolution de sa situation pendant toute la durée de l'étude (quatre ans). De plus, au fur et à mesure du déroulement du temps, de nouveaux usagers seront sélectionnés et ajoutés à l'étude. En plus de l'évolution de la personne, la collecte des données permettra d'identifier les ressources résidentielles utilisées ainsi que les différents types de services qui y sont dispensés.

Une approche longitudinale est utilisée afin de suivre l'évolution de l'état biopsychosocial des personnes et de leurs besoins de services. Une première mesure est prise dans les premiers six mois suivant le transfert de l'utilisateur dans la ressource et couvre la période s'étendant entre maintenant et décembre 2003 (temps 1). Une deuxième mesure - plus globale - des personnes déjà sélectionnées, sera prise de janvier à novembre 2004 (temps 2). Tous les usagers déjà recensés dans un premier temps seront revus au cours de cette période, indépendamment du nombre de mois écoulés depuis leur transfert. L'écart de l'état biopsychosocial, entre les deux portraits, permettra d'apprécier l'impact du transfert dans le temps sur les usagers. Bien qu'il y ait deux temps de mesure de déterminer, nous continuerons de suivre les usagers déjà sélectionnés aux temps 1, en plus des nouveaux des temps 2 et 3, afin d'être informée de leur évolution dans leur nouveau milieu de vie. Les deux temps de mesure, dont nous parlons ici, se rapportent à la collecte des données et diffèrent des périodes de dépôts des rapports annuels.

L'utilisation d'un échantillonnage non probabiliste (tous les usagers n'ont pas une chance égale d'être choisi dans la formation de l'échantillon) et intentionnel (sélection des usagers, en fonction de leurs caractéristiques typiques, réalisée par la chercheuse en concertation avec les milieux) permettra de recenser tous les cas types et de s'assurer que le plus grand nombre de milieux différents sont inclus dans l'étude.

### **Outils de collecte des données**

Le tableau 1 présente l'ensemble des variables à l'étude et donne un aperçu des outils de collecte de données utilisés dans le cadre de la présente évaluation.

<b>VARIABLES</b>	<b>TEMPS 1</b>	<b>TEMPS 2</b>
<b>L'utilisateur et ses proches</b>		
<b>Données socio-démographiques</b>		
No de code de l'utilisateur dans l'étude	✓	
Âge, nombre d'années d'institutionnalisation, nombre d'essais antérieurs d'insertion sociale et raison de la ré-institutionnalisation, régime de protection, niveau du handicap.	Bilan <sup>8</sup> , dossier	
<b>Profil santé</b>		
Diagnostiques associés, médication psychiatrique, anticonvulsivante ou autre, dosages sanguins, utilisation ou non de contentions, services médicaux et paramédicaux utilisés, autres	Dossier, entrevues	Bilan, Dossier, entrevues
<b>Description de l'utilisateur</b>		
Forces et faiblesses, besoins et attentes spécifiques, comportements adaptatifs, interactions sociales, capacités relationnelles : fréquentations, contacts familiaux, communication avec pairs et intervenants, activités : occupation, entraînement, services médicaux et paramédicaux utilisés, autres	Bilan, entrevues	Bilan, dossiers, entrevues
<b>Satisfaction des parents et des proches face au transfert</b>		
<b>Les intervenants</b>		
<b>Environnement professionnel et communautaire</b>		
Fonction des intervenants	Bilan	
Leurs points de vue sur <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ soutien nécessaire aux usagers;</li> <li>➤ respect de leurs droits;</li> <li>➤ capacité de prendre des décisions en ce qui les concernent et,</li> <li>➤ accessibilité aux services communautaires.</li> </ul>	Entrevues	entrevues
Formation, valeurs et sensibilisation à accompagner usagers	Entrevues	entrevues
<b>Description des ressources résidentielles</b>		
Type et description des programmes	Bilan, Entrevues, obs	Entrevues, observation
Concrétisation de la philosophie et de l'approche	Bilan, Entrevues, obsv	Entrevues, obs., dos.
Dynamique organisationnelle : travail d'équipe multi ou interdisciplinaire	Entrevues, observation	Entrevues, observation
Position de la ressource/résidence face à la réanimation	Bilan, entrevue, observ	Entrevue, observ, dossier
Données organisationnelles		
Réseau interactionnel	Entrevues, observ	Entrevues, observ, dossier
Fréquence et intégralité de la formulation d'objectifs	Entrevues	Entrevues, dossier
Présence et mise en application d'un code d'éthique	Entrevues, observation	Entrevues, observation
Moyens de dévelop. professionnel (personnes visées par la formation, types d'approches : ponctuelle, continue, didactique, andragogique)	Entrevues	Entrevues
Ressources résidentielles humaines : titre d'emploi, nombre d'intervenants	Entrevues	entrevues
Nombre et types de programmes développés	Entrevues	Entrevues, dossier
Utilisation de programmes socioprofessionnels et/ou programme de soutien	Entrevues	entrevues
<b>L'environnement</b>		
Réactions de l'environnement + milieux envers usagers. - Accès aux services, interventions utilisées	Bilan, entrevues	Bilan, dossier, entrevues
Environnement physique		
Type et lieu de résidence	Bilan, entrevues, observation	Entrevues, observation
Nombre de résidents au même endroit	Bilan, entrevues, observation	Entrevues, observation
Homogénéité ou hétérogénéité de la clientèle	Bilan, entrevues, observ	Entrevues, observation
Description du milieu d'accueil	Bilan, entrevues, observ	Entrevues, observation
Facilité d'accès	Bilan, entrevues, observ	Entrevues, observation
Proximité d'une personne significative	Bilan, entrevues, observ	Entrevues, observation
Sécurité et risques : degré de supervision, aménagement sécuritaire, mesures d'améliorations	Bilan, entrevues, Observ	Entrevues, observ, doc

**Tableau 1 : Variables à l'étude et outils de collecte des données**

<sup>8</sup> Il s'agit du bilan de la situation personnelle de l'utilisateur telle qu'évaluée au départ par le personnel de l'Hôpital Rivières-des-Prairies en collaboration avec l'utilisateur, ses proches et le Curateur public et ré-évalué par la suite par le personnel des CRDI en collaboration avec les mêmes instances que celles qui y ont précédemment participé.



## Analyse des données

Rappelons que la présente analyse n'est pas une comparaison entre les comportements des usagers à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et ceux qu'ils ont en CRDI, ni entre les différences entre CRDI. Elle témoigne plutôt de l'évolution des usagers dans leur nouveau milieu de vie depuis leur arrivée.

Une analyse des caractéristiques des *personnes* est réalisée et porte sur l'ensemble de leurs dimensions biopsychosociales<sup>9</sup>. Ainsi, les activités et les capacités relationnelles de la personne ainsi que son état de santé sont observés. Pour les *proches*, nous nous attardons davantage à l'étude des liens qu'ils ont avec la personne transférée et avec le personnel du nouveau milieu de prise en charge ainsi qu'à leur niveau de satisfaction. La satisfaction des *proches* face au transfert est évaluée selon un ensemble de paramètres sélectionnés à partir du rapport d'enquête du Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers (Régie régionale de Montréal-Centre, 1999). Cette enquête avait été réalisée pour préciser le concept de services auprès de la population montréalaise et sa satisfaction et avait révélé que, pour les Montréalais, un service de qualité devait assurer une réponse appropriée dans les secteurs d'activités relationnelles, professionnelles et organisationnelles. Le secteur relationnel portant sur l'humanisation et la personnalisation du service, le secteur professionnel sur la façon de livrer l'expertise recherchée et le secteur organisationnel, sur l'environnement du service. Les paramètres retenus pour cette étude permettent de couvrir ces trois secteurs (Guide d'entrevues en Annexe).

Les *intervenants*<sup>10</sup> sont interviewés de façon à obtenir leurs points de vue sur différents aspects touchant les usagers, notamment:

- sur le soutien qui leur est nécessaire;
- sur le respect de leurs droits;
- sur leur capacité de prendre des décisions en ce qui les concernent et,
- sur leur accessibilité aux services communautaires.

De plus, la formation de ces intervenants, leurs valeurs et leur sensibilisation à accompagner les usagers dans l'obtention d'une certaine qualité de vie sont explorées.

Différents aspects de l'organisation tels l'utilisation de programmes sociorésidentiel, socioprofessionnel ainsi que du programme de soutien à la personne, aux familles et aux proches sont explorés. D'autres

---

<sup>9</sup> Les outils utilisés sont ceux déjà en place dans les milieux et mentionnés au tableau I.

<sup>10</sup> Le terme « intervenants » regroupe ici toute personne en interaction avec la personne ayant une déficience intellectuelle, dont la contribution vise soit le maintien de la santé physique ou psychologique de l'utilisateur, la réadaptation ou l'insertion sociale.

variables pourraient s'ajouter à celles sélectionnées au départ si elles s'avéraient pertinentes à une meilleure compréhension des effets du transfert sur les usagers.

Les *environnements physique et professionnel* sont analysés de façon à s'assurer qu'ils contribuent au maintien d'une qualité de vie pour les usagers. À titre d'exemple, les interactions avec les services médicaux des CLSC du territoire d'appartenance, avec tout milieu favorisant un type d'apprentissage donné et avec les milieux de loisirs disponibles ont été explorées afin de prendre connaissance des réactions de ces environnements communautaires face aux usagers nouvellement transférés.

En conclusion, malgré que l'attention première soit centrée d'abord sur les personnes et leurs proches, l'évaluation permettra aussi de se prononcer sur la capacité des services — rendus ou devant l'être — dans la communauté à répondre aux besoins des usagers nouvellement transférés. Dans le cadre de besoins non comblés, il sera plus facile d'identifier des pistes de solution dans une perspective d'intégration sociale.

### **Limites de l'évaluation de l'impact**

La méthode utilisée vise à établir les impacts du transfert sur la base de diverses données provenant autant des dossiers de la personne que de son propre point de vue, de celui de ses proches, de celui des intervenants ainsi que de l'observation terrain réalisée par la chercheuse. Une telle approche, qui recouvre différents angles d'analyse et des rationalités différentes, permet d'établir des constats relativement aux effets du transfert, vus dans leur globalité. Toutefois, la méthode de sélection des cas étant centrée sur les éléments de différences et non sur ceux de similitudes, les critères de sélection aléatoire ne s'appliquent pas ici. Par conséquent, les résultats ne pourront pas être généralisés à l'ensemble de la population transférée sur la base de ces critères. Toutefois, l'approche utilisée se centrant sur l'expérience humaine, il est possible que celle-ci soit partagée par d'autres personnes.

### **Considérations éthiques**

Ce type d'évaluation implique l'accès à des données nominatives et au recueil des points de vue des usagers qui peuvent s'exprimer verbalement ainsi que des répondants (famille/Curatelle) pour pouvoir suivre l'évolution clinique des usagers. Lors de sa collecte des données, la chercheuse responsable de l'évaluation s'assure qu'aucune information nominative ne transite à l'extérieur des établissements concernés. Ainsi, pour garantir l'anonymat, un numéro séquentiel est attribué à chaque dossier. La correspondance entre le numéro et le nom de l'utilisateur n'est connue que par la chercheuse.

Les dossiers ont été consultés et les usagers visités suite à l'obtention de leur accord ainsi que de celui des curateurs privés et public et des CRDI. Les familles, dont un membre agissait comme Curateur privé, ont été informées de la démarche d'évaluation par le personnel des CRDI et avaient la possibilité de refuser d'être questionnées par la chercheuse.

Finalement, la rédaction de tout texte relatif à cette évaluation garantit l'anonymat de tous les bénéficiaires et de toutes les familles.

### **Retombées de l'étude**

Cette étude devrait avoir des retombées à différents niveaux. Pour l'utilisateur et ses proches, elle devrait permettre d'évaluer si les usagers trouvent réponse à leurs besoins dans leur nouveau milieu de vie ou encore si leur qualité de vie et bien-être les satisfont. De plus, cette évaluation devrait guider l'identification de moyens à développer pour remédier aux lacunes identifiées. Pour le conseil d'administration de la Régie régionale, cette étude devrait servir à assurer que le transfert s'est effectué dans l'intérêt et à l'avantage des usagers ainsi que d'en suivre l'évolution sur une période de quatre ans. Pour le Curateur public, cette étude devrait permettre aussi de confirmer que les usagers sous sa protection disposent des moyens et des milieux propices à leur développement ou au maintien de leur qualité de vie. Pour les établissements, cette étude devrait permettre de mieux cerner les effets du transfert sur les usagers et leurs familles.

De plus, elle devrait permettre d'identifier des pistes de solutions aux problèmes qui émergeront et par le fait même, d'orienter les actions pour améliorer les services dans la communauté aux personnes présentant une déficience intellectuelle.



## CHAPITRE II RESPONSABILITÉS, VALEURS ET SERVICES

Tel que mentionné précédemment, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle quittent un milieu de soins spécialisés dans le traitement de problèmes de santé mentale, l'Hôpital Rivière-des-Prairies, pour être pris en charge par un milieu d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, le milieu des CRDI.

La responsabilité des CRDI est de répondre aux besoins de la personne de façon globale et dans le respect de son intégrité. Ainsi, les services qu'ils développent visent l'amélioration de « la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, de manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie » (FQCRPDI, 1995, p.7).

Dans la vision de la personne mise de l'avant par les CRDI, celle-ci se retrouve au centre d'un réseau de relations significatives et partage les valeurs et la culture de son groupe d'appartenance (Juhel, 1997). Les interactions que la personne a avec sa famille ou ses personnes significatives sont déterminantes dans l'évolution de son identité. Ainsi, la famille et la communauté sont des partenaires essentiels à l'amélioration de la qualité de vie de la personne vivant avec une déficience intellectuelle et à son intégration sociale.

Les services d'adaptation, de réadaptation et d'insertion sociale des CRDI cherchent à intégrer une démarche professionnelle transdisciplinaire dans laquelle il y a partage des connaissances et des outils de travail, de même qu'une disponibilité de la part des intervenants directs pour relever des défis supplémentaires.

Les services d'adaptation sont les gestes posés à l'intérieur d'un processus personnalisé et continu, élaboré en fonction de l'interaction entre les personnes, leurs caractéristiques spécifiques et leur environnement. Ces gestes visent le développement de l'autonomie des personnes et leur participation sociale optimale. Les services de réadaptation sont, quant à eux, les gestes posés à l'intérieur d'un processus personnalisé et intensif visant le retour à des conditions favorables à la participation sociale de la personne, se trouvant en situation d'exclusion, en raison soit de ses caractéristiques propres ou encore des caractéristiques de son environnement ou des interactions entre les deux composantes. Les services d'intégration sociale sont l'ensemble des gestes posés dans le but de permettre la participation sociale des personnes au sein de la communauté telle que visée par la finalité des actions d'adaptation ou de réadaptation.

Services	Adaptation	Réadaptation	Intégration sociale
<b>Processus</b>	Personnalisé et continu.	Personnalisé et intensif.	Ensemble des gestes posés.
<b>Buts</b>	Développement de l'autonomie, participation sociale optimale.	Retour à des conditions favorables à la participation sociale de la personne en situation d'exclusion.	Permettre la participation sociale des personnes au sein de la communauté.

**Tableau 2 : Services, processus et buts en CRDI**

Par ailleurs, bien que les CRDI soient des établissements spécialisés, ils reconnaissent l'expertise spécifique des différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux et travaillent en partenariat avec elles. Ainsi, en fonction du modèle systémique qui les définissent, les CRDI établissent des relations de collaboration avec le réseau communautaire (familles, association de parents), le Réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, CH, incluant les services de psychiatrie, ...), les partenaires des autres secteurs d'activités (Commissions scolaires, cégeps, entreprises de services publics, employeurs, municipalité, etc.) (Juhel, 1997, p. 31). Le CRDI a la responsabilité de voir à l'adaptation de ces structures d'établissements aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle.

### **Les valeurs sous-jacentes aux services**

Sous-jacent au mandat des CRDI se retrouve un ensemble de valeurs qui guide leurs actions. En effet, dans les CRDI, on considère les personnes vivant avec une déficience intellectuelle comme des personnes ayant les mêmes droits que les autres personnes. Ancrées dans une philosophie humaniste, ces valeurs impliquent la croyance que la personne est en développement et qu'elle est un interlocuteur valable. Elle est reconnue comme un citoyen à part entière. Elle joue un rôle social valorisant et obtient l'assistance et le soutien nécessaire pour vivre dans la communauté indépendamment de sa déficience. Elle est traitée avec dignité et ses besoins véritables sont pris en considération.

Ces valeurs sont ancrées dans la formulation des droits fondamentaux qui doivent être à la base des soins et services dispensés dans nos institutions. Ainsi, en vertu de la Charte des droits et liberté, la personne déficiente intellectuelle devrait jouir des droits suivants notamment dans nos services d'adaptation/réadaptation ou encore de santé:

- droit de bénéficier des mêmes conditions que tout le monde (logement, travail);
- droit de développer au maximum et à son rythme son potentiel, indépendamment de sa déficience;
- droit d'être valorisé au même titre que tout autre citoyen;
- droit de choisir et de prendre des décisions;

- droit à la liberté;
- droit à la dignité;
- droit à la sécurité;
- droit de prendre ses propres décisions et,
- droit au respect de sa vie privée;
- droit de disposer librement de ses biens et,
- droit de l'inviolabilité de son lieu de résidence, c'est-à-dire que l'on ne peut y pénétrer sans sa permission;
- droit de s'exprimer librement.

Pour s'assurer de l'implantation de ces valeurs, les CRDI impliqués dans cette étude dispose d'un Code d'éthique auquel chaque nouvel employé est sensibilisé et est tenu d'adhérer.

Aussi, en vertu de la Charte québécoise des droits et libertés, il est interdit de refuser d'offrir des services pour des motifs de discrimination fondés sur la déficience intellectuelle. La famille (ou les personnes qui en tiennent lieu) a l'obligation de fournir à la personne ayant une déficience intellectuelle les choses nécessaires à la vie (nourriture, logement, vêtements), de même qu'un environnement ne mettant pas en danger sa vie ou sa santé. Ainsi, si l'on s'en réfère à l'environnement physique et professionnel des personnes ayant une déficience intellectuelle, ce sont les services dispensés par l'école, les commerces, les cinémas, les services de santé ou les services sociaux, etc., qui sont concernés.

Or, il arrive que la personne ayant une déficience intellectuelle ne connaisse pas ses droits ou les exerce difficilement. Pour favoriser le respect et l'exercice de ses droits, la loi prévoit la possibilité de mettre en place un régime de protection. La loi permet qu'un représentant légal agisse pour la personne, dans son intérêt, en prenant soin d'elle, en administrant ses biens et en assurant pour elle l'exercice de ses droits. Donc, cette personne pourra consentir aux soins médicaux pour la personne protégée. Ce régime de protection peut être privé ou public.

Afin d'opérationnaliser cette vision de la personne et les valeurs qui la sous-tendent, les CRDI ont développé toute une gamme de services qui sont dispensés dans le cadre de programmes visant à répondre aux besoins de la personne et de ses proches. Les pages suivantes présentent une description de ces programmes.

## Services offerts par les CRDI

Ces programmes sont regroupés comme suit:

- ◇ programme de soutien à la personne, à la famille et à la communauté;
- ◇ programme socioprofessionnel et,
- ◇ programme résidentiel.

Bien que chacun des CRDI ait ses propres particularités dans l'implantation de ses programmes, les lignes directrices de chacun d'eux demeurent semblables.

## Description des programmes offerts par les CRDI

Le programme de soutien à la personne, à sa famille et à la communauté offre des services d'aide et d'accompagnement à la personne dans différents milieux de vie (domicile, loisirs, travail) ainsi que des services de soutien à la famille et aux proches. Les intervenants informent et accompagnent les membres de la famille et, lorsque nécessaire, les aident à intervenir auprès de la personne. Ces services peuvent aussi prendre la forme de répit ou d'interventions spécialisées (troubles de comportement, situation de crise, etc.).

Quant au programme socioprofessionnel, il offre diverses formes de travail ou d'activités adaptés aux besoins et aux intérêts de sa clientèle. Ce programme contient le soutien à l'emploi, des stages en milieu de travail, des ateliers de travail ou encore la mise à la disposition des personnes vivant avec une déficience intellectuelle des centres d'activités de jour.

- Le premier de ces programmes, le soutien à l'emploi, offre un soutien aux personnes qui peuvent produire des biens et services et qui peuvent avoir un emploi rémunéré.
- Les stages en milieu de travail permettent aux personnes d'expérimenter ou d'apprendre un métier avant d'intégrer le marché du travail. Ce stage permet à la personne de découvrir ses goûts, ses intérêts et ses aptitudes et peuvent avoir lieu dans des endroits aussi variés que des entreprises, des compagnies ou autres milieux de services.
- Les ateliers de travail permettent aux personnes d'améliorer certaines conduites reliées au travail avant d'effectuer un stage. Il s'agit d'une étape d'apprentissage et de développement des habiletés.
- Les centres d'activités de jour offrent des occupations valorisantes et significatives pour la personne en fonction de ses goûts, ses intérêts, son âge, son état de santé, etc.

Enfin, le programme résidentiel vise à permettre aux personnes présentant une déficience intellectuelle de vivre dans une résidence comme n'importe lequel citoyen et de faire des apprentissages dans le milieu le plus approprié. Les établissements ont développé toute une gamme de services résidentiels allant de l'institution au milieu intégré (RRRR 1998 cité dans Chicoyne, 1999). Ces milieux sont : le foyer de groupe, l'internat, la résidence communautaire, la ressource intermédiaire et la ressource de type familial. Selon l'évaluation qu'ils font des besoins des usagers, les CRDI peuvent orienter les usagers dans un type de ressource ou dans l'autre. Les usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies ne seront pas nécessairement transférés dans tous ces types de ressources résidentielles. Nous spécifierons au chapitre des résultats les ressources résidentielles qui sont utilisées.

Régis par la Loi sur les services de santé et services sociaux, les CRDI doivent assurer des services de qualité. À cet effet, différents mécanismes existent dans chacun des CRDI pour en exercer le contrôle dont notamment un comité des usagers, un conseil multidisciplinaire et un code d'éthique (Chicoyne, 1999). Puis, chacun des CRDI peut aussi mettre sur pied des mécanismes qui lui sont propres tels des comités aviseurs ou encore procéder à des évaluations de la qualité ou de la satisfaction des usagers (Chicoyne, 1999).

Dans les pages qui suivent, nous présentons l'état d'avancement de l'évaluation étant donné l'aspect évolutif de cette étude. Puis, les particularités des ressources résidentielles recensées sont énoncées. Un portrait des usagers suit : données socio-démographiques, essais antérieurs d'intégration sociale, régime de protection, niveau du handicap, profil santé, profil des usagers, leurs besoins et attentes spécifiques, les comportements adaptatifs, les capacités relationnelles, les activités, la satisfaction de parents et des représentants de la personne face au transfert.

Par la suite, le point de vue des intervenants est présenté ainsi que leur formation, valeurs et sensibilisation à l'accompagnement des usagers. Différents aspects portant sur la dynamique organisationnelle des ressources résidentielles font suite. Enfin, l'environnement présente les réactions qu'on y rencontre face aux usagers transférés, les accès aux services, l'environnement physique.



## CHAPITRE III LES RÉSULTATS

### État d'avancement de l'évaluation

À la fin octobre 2001, des 111 usagers à être transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI d'ici mars 2002, un total de 56 personnes l'ont été. De ces 56 personnes transférées, 15 font partie de la présente évaluation. Ces 15 personnes sont accueillies par quatre CRDI distincts, et se distribuent dans douze (12) résidences différentes. Ces dernières se regroupent en deux types de ressources résidentielles : les ressources intermédiaires et les résidences communautaires.

Les ressources intermédiaires et les résidences communautaires appartiennent à la catégorie des ressources résidentielles dites non institutionnelles, à l'opposé des ressources résidentielles dites institutionnelles (Perreault, 1997). Les ressources résidentielles institutionnelles et non institutionnelles se distinguent selon la nature de l'installation (financée et administrée ou non par les CRDI) et le statut de l'utilisateur (admis ou inscrit).

Ainsi, des quinze personnes transférées :

- douze sont en ressources intermédiaires : neuf (9) sont dans des ressources intermédiaires de type maison d'accueil, et trois (3) sont dans des ressources intermédiaires de type résidences de groupe. Trois personnes ayant des caractéristiques très différentes ont été prises dans la même ressource intermédiaire de type maison d'accueil en raison du fait que l'un des CRDI ne comptait, jusqu'à maintenant, qu'une seule ressource ouverte pour les usagers transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Ce choix d'inclure ces trois usagers dans l'étude a été motivé afin d'établir un nombre similaire d'usagers recensés à celui des autres CRDI participant à l'étude;
- trois usagers sont en résidences communautaires.

Types de milieux	Nombre d'usagers	Nombre de ressources
<b>Ressources intermédiaires</b>	12	9
▪ maisons d'accueil	(9)	(6)
▪ résidences de groupe	(3)	(3)
<b>Résidences communautaires</b>	3	3
<b>TOTAL</b>	<b>15</b>	<b>12</b>

Tableau 3 : Nombre d'usagers et de ressources par types de milieux

La collecte des données s'est déroulée entre juillet et octobre 2001. Pour chacun des usagers, les dossiers ont été consultés, des entrevues se sont déroulées avec les responsables et les représentants des CRDI, avec les responsables et le personnel des ressources résidentielles, avec l'utilisateur lui-même lorsque possible et sa famille lorsque encore présente et disponible pour l'entrevue, finalement, avec les curateurs privés et les représentants du curateur public. De plus, chacun des usagers a été visité, dans sa ressource, de une à deux fois.

Un total de **35** entrevues ont été réalisées.

Avant de regarder le profil des usagers, nous décrivons brièvement les ressources résidentielles qu'ils habitent afin de mieux camper l'environnement dans lequel ils se retrouvent. Nous décrivons donc ce que sont les ressources intermédiaires et les résidences communautaires et les différents types résidentiels retrouvés dans chacune de ces catégories.

### *LES RESSOURCES INTERMÉDIAIRES*

Les ressources intermédiaires dispensent à un usager des services d'hébergement et de soutien ou d'assistance en fonction de ses besoins (Chicoyne, 1999). Ces services sont dispensés à même la résidence ou l'une des propriétés de la personne qui a établi un contrat avec le CRDI, tel que régi par la Loi sur les services de santé et les services sociaux<sup>11</sup>. Par ce contrat, les ressources intermédiaires sont rattachées au CRDI en tout ce qui touche aux aspects cliniques et administratifs des services à dispenser.

Les ressources intermédiaires faisant partie de l'étude jusqu'à maintenant hébergent de trois à cinq personnes. Une grande hétérogénéité de la clientèle s'y retrouve et les services offerts englobent ceux d'hébergement, d'aide à la vie quotidienne, de santé, de réadaptation et d'intégration sociale.

---

<sup>11</sup> Article 302 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux :

« Est une **ressource intermédiaire**, toute ressource rattachée à un établissement public qui, afin de maintenir ou d'intégrer à la communauté un usager inscrit à ses services, lui procure, par l'entremise de cette ressource, un milieu de vie adapté à ses besoins et lui dispense des services de soutien ou d'assistance requis pour sa condition.

L'immeuble ou le local d'habitation où sont offerts les services d'une ressource intermédiaire n'est pas réputé être une installation maintenue par l'établissement public auquel la ressource est rattachée, sauf pour l'application de la Loi de la protection de la jeunesse (L.R.Q., chapitre P-34) où il est alors considéré comme lieu d'hébergement d'un établissement qui exploite un centre de réadaptation (SSSS, 2000-2001, p. 262). »

Tel que mentionné dans le tableau 1, nous retrouvons actuellement, dans notre étude, deux types de ressources résidentielles intermédiaires : 1) les maisons d'accueil et, 2) les résidences de groupe. Dans les paragraphes qui suivent, nous décrirons certaines des particularités de ces milieux résidentiels.

#### *Maisons d'accueil*

La résidence intermédiaire de type maison d'accueil est un milieu où habite les usagers et la ou les personnes qui offrent, en tout ou en partie, les services de soutien et d'assistance aux usagers. Le responsable y est présent la nuit étant donné qu'il partage son lieu de résidence avec les usagers.

Dans certaines de ces résidences, le responsable, qui avait assumé jusqu'à tout récemment la globalité de la tâche auprès des usagers, depuis leur intégration, sans ajout de personnel, s'est créé un réseau de soutien informel pour l'assister.

Dans d'autres, même s'il pouvait compter sur un réseau d'aide informelle, le responsable souhaitait s'engager du personnel pour l'assister dans ses tâches, en raison des exigences de l'engagement continu à long terme que représentent les responsabilités d'une ressource intermédiaire.

#### *Résidences de groupe*

Il est à noter que les résidences de groupe diffèrent des résidences communautaires dont nous parlerons dans le chapitre suivant.

La ressource intermédiaire de type résidence de groupe est louée ou achetée par le responsable. Il s'agit d'une résidence où des personnes différentes se relaient afin d'assurer, en tout ou en partie, les services de soutien ou d'assistance aux usagers.

Le responsable a ici la responsabilité de s'engager du personnel pour couvrir les trois horaires de huit heures contenus dans une journée de façon à assurer, dans la résidence, la présence continue d'intervenants et ce, même la nuit. Dans ces résidences, les responsables nous ont mentionné la grande difficulté qu'ils éprouvaient à recruter du personnel ainsi qu'à le garder. Notre étude nous a appris que ces difficultés de recrutement et cette instabilité seraient dues, en partie, au fait que, dans certaines ressources résidentielles, ces personnes sont payées au salaire minimum et qu'elles doivent parfois couvrir un horaire de 12 heures par jour. L'ensemble de ces conditions de travail serait de peu d'intérêt pour les jeunes recrues.

*Différences entre maisons d'accueil et résidences de groupe*

Les maisons d'accueil et les résidences de groupe varient en raison du nombre de personnes qui travaillent auprès des usagers. Toutefois, selon les besoins des usagers, on peut y retrouver la présence simultanée d'au moins deux personnes. Selon certains représentants de CRDI qui ont participé aux entrevues, cette présence serait requise par les exigences du CRDI, dans les deux types de ressources résidentielles intermédiaires recensées qui hébergeraient quatre usagers ou davantage. Selon ces personnes, cette situation permettrait de partager les tâches qui doivent être réalisées à l'extérieur de la résidence, comme par exemple, celles d'amener un usager à un rendez-vous médical, autant que celles qui doivent l'être à l'intérieur de celle-ci. Pour d'autres CRDI, cette exigence ne s'appliquerait pas.

*LES RÉSIDENCES COMMUNAUTAIRES*

La résidence communautaire offre une assistance continue 24 heures par jour, sept jours par semaine, aux usagers inscrits (Chicoyne, 1999). Ces services sont donnés par le personnel du CRDI. Certaines personnes présentant une déficience intellectuelle requièrent un soutien et un encadrement constants avec assistance continue. La majorité d'entre-elles sont sévèrement handicapées ou présentent des troubles graves du comportement. Dans certains milieux, les résidences communautaires sont généralement adaptées pour mieux accueillir celles qui ont un handicap physique. Situées dans la communauté, ces résidences se veulent un moyen privilégié d'intégration aux activités du quartier et constituent dans plusieurs cas une étape d'intégration sociale. À cet égard, les intervenants, qui sont rattachés au centre de réadaptation, assurent des services de réadaptation, de soutien ou d'assistance en fonction des usagers et établissent les moyens d'action pour que ces derniers bénéficient des services de leur communauté.

Dans certaines des résidences communautaires recensées dans cette étude, on peut retrouver jusqu'à huit personnes. Celles-ci présentent aussi, comme dans les ressources résidentielles intermédiaires, une grande hétérogénéité au niveau de la clientèle. Il est donc possible d'y retrouver des personnes sévèrement handicapées et, à l'opposé, des personnes avec un niveau de handicap moindre et un plus grand niveau d'autonomie. En plus de leur déficience intellectuelle, les personnes recensées jusqu'à maintenant dans ces résidences sont affectées par des troubles graves du comportement ou de conduite.

Le personnel est là notamment pour essayer de les aider à atteindre un équilibre et une certaine stabilité émotionnelle. Dans l'une des trois résidences communautaires recensées, on accorde à l'usager une plus grande souplesse dans l'horaire que dans les autres ressources résidentielles.

Ceci est basé sur le potentiel d'autonomie de la personne; celle-ci devant assumer éventuellement sa propre prise en charge afin de cheminer vers l'autonomie la plus complète possible. Cette étape constitue une préparation à la vie en appartement. Dans les deux autres ressources résidentielles, la prise en charge est complète étant donné le niveau d'autonomie très limité des usagers.

\*\*\*

Dans ce chapitre, les ressources résidentielles intermédiaires et les résidences communautaires faisant partie de l'étude ont été décrites en fonction des clientèles qu'elles hébergent et du personnel qui s'y retrouvent. Cette description sera approfondie au cours du déroulement de l'étude et de la possibilité de suivre un plus grand nombre d'usagers.

Dans les pages qui suivent, nous donnons un portrait des usagers en fonction des variables retenues et présentées au tableau I. Nous nous arrêtons d'abord sur la description des caractéristiques des usagers et sur la satisfaction de leurs proches. Nous enchaînons avec celles portant sur les intervenants. Puis, suivent celles des ressources résidentielles et de l'environnement.

## **L'utilisateur et ses proches**

### *DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES*

Tel que reflété par les orientations du transfert, dans la présente étude, un plus grand nombre de personnes ont été recrutées dans les ressources résidentielles intermédiaires (maisons d'accueil et résidences de groupe) (12/15) que dans les résidences communautaires (3/15).

Étant donné le petit nombre d'usagers recensés en résidences communautaires, une comparaison entre eux et ceux qui sont en ressources résidentielles intermédiaires est impossible à ce moment-ci. Dans le présent rapport d'étape, nous traiterons donc ces deux groupes ensemble. Une comparaison sera présentée dans les rapports d'étape ultérieurs, lorsque nous aurons un plus grand nombre d'usagers en résidences communautaires.

La moyenne d'âge de l'ensemble des usagers faisant partie de notre étude jusqu'à maintenant est de 41 ans. Ces personnes ont un vécu institutionnel moyen de 26 ans. C'est donc dire qu'elles ont passé un peu plus de la moitié de leur vie en institution. Le temps écoulé depuis leur transfert de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI est en moyenne de huit (8) mois.

### *ESSAIS ANTÉRIEURS D'INTÉGRATION SOCIALE*

Parmi 12 des 15 usagers transférés, sept (7) ont vécu un essai antérieur d'intégration sociale. Aucune information n'était disponible à ce sujet sur les trois autres personnes recensées par cette étude. Les raisons pour lesquelles ces tentatives antérieures d'insertion n'avaient pas fonctionné sont diverses. On y retrouve :

- la lourdeur des soins à donner, étant donné les handicaps physiques de la personne et le nombre d'heures-soins que cet état oblige;
- l'agressivité manifestée envers les personnes de la ressource et enfin,
- le désir de l'utilisateur de demeurer en CH.

Bien que son succès puisse être relié à un ensemble de facteurs liés au comportement et à l'adaptation de l'utilisateur dans son nouveau milieu de vie, l'intégration sociale semble plus difficile lorsque des handicaps physiques accompagnent la déficience intellectuelle. Dans la poursuite de l'évaluation, nous porterons une attention particulière sur cet aspect, sur ceux de l'agressivité manifestée envers le personnel de la ressource ainsi que sur la manifestation du désir de l'utilisateur de demeurer en institution.

### *RÉGIME DE PROTECTION*

La grande majorité des personnes faisant partie de notre étude font appel aux protecteurs et représentants de la personne. Onze (11/15) des usagers faisant partie de l'étude jusqu'à maintenant sont sous curatelle publique, trois (3/15) sous curatelle privée et une (1/15) se représente seule.

### *NIVEAU DU HANDICAP*

Le niveau du handicap ou de retard mental est déterminé par les limitations reliées à un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et concomitant à celles reliées, dans au moins deux des domaines d'habiletés adaptatives : communication, soins personnels, habiletés domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources résidentielles communautaires, autonomie, santé et sécurité, habiletés scolaires fonctionnelles, loisirs et travail (Luckasson et al, 1992). Parmi les personnes recensées jusqu'à maintenant, nous retrouvons tous les niveaux de handicap intellectuel avec une prédominance des personnes ayant un handicap sévère : 4/15 ont un handicap léger, 2/15 un handicap moyen et 9/15 un handicap sévère avec problèmes de santé mentale associés.

Nous verrons maintenant ce qu'est le *profil-santé* des personnes recensées jusqu'à maintenant.

### *PROFIL SANTÉ*

À part la déficience intellectuelle, les diagnostics des personnes faisant partie de l'étude sont: épilepsie, surdi-mutité, cécité, autisme, schizophrénie, troubles de conduite.

Cinq des quinze usagers sont sous médication neuroleptique, anxiolytique et/ou anticonvulsivante. Suite à la consultation des dossiers et aux entrevues avec les responsables des ressources résidentielles, des dosages sanguins ont aussi été effectués chez ces cinq usagers. Au dire des responsables de ressources résidentielles, la médication neuroleptique ou anxiolytique a été cessée chez un certain nombre d'entre-eux depuis leur arrivée (7/15 usagers prennent neuroleptiques et anxiolytiques).

La très grande majorité des usagers (13/15) n'est pas sous contention, ni le jour, ni le soir, ni la nuit. Seules deux personnes (2/15) le sont. Le port de ces contentions vise à assurer leur sécurité et à limiter leurs comportements d'automutilation. Toutefois, ces deux personnes sont sur un programme de retrait graduel et progressif de la contention.

Enfin, tous les usagers rencontrés avaient subi soit un examen médical annuel et un examen médical d'ordre ponctuel lorsqu'il y avait une raison de rechercher un tel service. Il en est de même pour les services paramédicaux (diététiste, physiothérapeutes, ergothérapeutes, massothérapeutes, psychologues). Nous reviendrons sur les difficultés d'accès aux services médicaux pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle et ayant été transférée dans les ressources résidentielles des CRDI au paragraphe portant sur « l'environnement ».

En résumé, l'utilisation de contentions mécaniques touche seulement deux des quinze usagers, qui les portent en vue de limiter les comportements d'automutilation. Depuis leur arrivée en CRDI, les usagers ont pu profiter de la révision de la pharmacothérapie et de l'obtention de services médicaux et paramédicaux.

Après avoir présenté les données socio-démographiques et le profil-santé des usagers, nous ferons la *description des usagers* en présentant un tableau de leurs forces, de leurs besoins, de leurs attentes spécifiques, de leurs comportements adaptatifs, de leurs capacités relationnelles, de leurs interactions sociales et des activités qu'ils ont.

### DESCRIPTION DES USAGERS

Le tableau suivant présente les forces et les besoins des usagers sous forme de capacités et de problèmes.

<b>DESCRIPTION DES USAGERS</b>	
➤ <b>Capacités et problèmes de communication</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 12/15 comprennent un langage simple;</li><li>• 7/15 émettent des sons;</li><li>• 5/15 ont un langage simple;</li><li>• 3/15 s'expriment de façon appropriée;</li><li>• 3/15 comprennent normalement;</li><li>• 1/15 se manifeste par des cris stridents.</li></ul>
➤ <b>Capacités et problèmes de déficits sensoriels</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ 14/15 sont en mesure de voir et d'entendre adéquatement;</li><li>▪ 1/15 est aveugle.</li></ul>
➤ <b>Capacités et problèmes de mobilité</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 5/15 ne marchent pas de façon autonome;</li><li>• 2/15 sont en fauteuils roulants.</li></ul>
➤ <b>Troubles graves du comportement</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 5/15 ont des troubles graves du comportement (automutilation);</li><li>• 4/15 des troubles de conduites.</li></ul>

**Tableau 4 : Capacités et problèmes propres aux usagers**

L'examen de ce tableau révèle que les usagers faisant partie de l'étude jusqu'à maintenant sont, dans l'ensemble, sévèrement handicapés.

### BESOINS ET ATTENTES SPÉCIFIQUES DES USAGERS

La réponse aux besoins des usagers s'effectue par un ensemble de démarches de planification, de coordination et de réévaluation qui s'opérationnalisent dans un plan de services individualisé (PSI), ce dernier donnant suite à plusieurs plans d'intervention (PI). Alors que le PSI est le moyen utilisé pour planifier et coordonner l'ensemble des services qui visent à réaliser l'autonomie et l'intégration sociale de la personne qui souvent en requière plusieurs, le PI vise à faciliter la mise en application des stratégies identifiées dans le PSI et est réalisé pour chacun des domaines où la personne a besoin de services.

Le premier PSI est réalisé, lors du transfert, par l'utilisateur et son représentant, ses proches, le CRDI et tous les dispensateurs de services qui auront été ciblés pour répondre aux besoins identifiés (Hôpital Rivière-des-Prairies, centre de loisirs, médecin, école). Puis, une ré-évaluation de ce PSI sera effectuée, selon les milieux, de trois à six mois plus tard.

Une fois l'utilisateur pris en charge par le CRDI, ce PSI sera coordonné par un représentant du centre (un chef de service, un éducateur, un intervenant social selon le CRDI) afin de faciliter et d'assurer la réalisation des plans d'intervention (PI). Ce responsable du PSI est lui-même supervisé par une autre personne, comme par exemple un spécialiste aux activités cliniques ou autre. C'est l'utilisateur et/ou son représentant légal qui décident des objectifs prioritaires, aidés et soutenus par l'entourage et les intervenants.

Après chaque rencontre de formulation du PSI où se retrouvent, l'utilisateur ou son représentant, la famille, les intervenants terrain, le responsable de la ressource et le responsable du PSI, une date est fixée pour faire un suivi des objectifs et continuer le processus.

Pour tous les usagers faisant partie de l'étude jusqu'à maintenant, des buts et des objectifs ont été formulés à leur départ de l'Hôpital Rivière-des-Prairies dans le cadre de l'établissement du plan de service individualisé (PSI). Les besoins et les attentes spécifiques à chacun des usagers portent évidemment sur l'intégration dans le nouveau milieu de vie. Celle-ci peut paraître simple à prime abord.

Toutefois, apprendre des tâches quotidiennes représente beaucoup pour des personnes qui ont un vécu institutionnel de nombreuses années. Aussi, des priorités ont été établies parmi ces objectifs de base. Celles-ci touchent en particulier le développement de l'autonomie personnelle, résidentielle et communautaire, l'apprentissage de la vie auprès de pairs ayant des problèmes semblables ou encore celui consistant à faire des demandes adéquates auprès d'interlocuteurs, le développement d'intérêts dans le nouvel environnement, l'adoption de comportements socialement acceptables et l'apprentissage de l'utilisation des transports publics.

Les buts et les objectifs formulés suivent le rythme de l'utilisateur et sont adaptés à ses besoins spécifiques. Le transfert pose de grands défis à l'ensemble des usagers étant donné qu'ils sont appelés maintenant à vivre dans un environnement tout à fait différent de celui que peut offrir tout milieu institutionnel. Cela implique l'adaptation à de nouveaux modes de fonctionnement et à une dynamique de groupe différente de façon à permettre aux usagers de vivre en harmonie avec leur entourage. Lorsque nous disposerons d'un plus grand nombre d'utilisateurs en résidences communautaires, il sera intéressant de faire la comparaison sur ces aspects avec les usagers vivant en ressources résidentielles intermédiaires.

### *COMPORTEMENTS ADAPTATIFS*

Nous présentons ici les changements de comportements observés, chez les usagers depuis leur transfert, par les responsables des ressources résidentielles intermédiaires, les intervenants des résidences communautaires et les représentants des CRDI.

Ces observations portent sur une diminution de l'anxiété, sur des améliorations au niveau de l'autonomie, du comportement social et de la mobilité ainsi que sur des changements au niveau des activités socio-professionnelles.

Les responsables des ressources résidentielles concluent à une diminution de l'anxiété chez les usagers qui mangent plus lentement qu'ils le faisaient à leur arrivée. Le fait de manger plus rapidement était-il relié à une habitude prise en institution, à la crainte de se faire enlever sa nourriture ou encore aux craintes que peuvent susciter le fait de vivre dans un nouveau milieu? Il n'est pas possible d'établir un lien de cause à effet pour aucun des changements observés étant donné que les comportements des usagers en CRDI ne sont pas comparés à ceux qu'ils avaient acquis en institution. Toutefois, il sera intéressant de suivre au cours du déroulement de l'étude ces changements afin de documenter les comportements des usagers dans leur nouveau contexte de vie.

Une diminution de l'anxiété a aussi été observée chez des usagers qui, à l'arrivée, se retournaient constamment pour vérifier ce qui se passait derrière eux et qui maintenant ne le font plus. D'autres personnes exprimaient beaucoup d'anxiété à la descente de la nuit. Cette anxiété se manifestait par des cris et le refus de se rendre au lit. Lors de notre visite dans les ressources, ces comportements avaient cessé. Par ailleurs, la diminution de la prise d'anxiolytiques ou l'utilisation de la médication PRN ou prescrite au besoin pour contrôler ou limiter les symptômes de désorganisation, témoignent aussi d'une diminution de l'anxiété chez les usagers. Les personnes qui ont porté une contention mécanique pendant de nombreuses années, et à qui on l'enlève, peuvent la rechercher. Cependant, après un certain délai, ces personnes ne la recherchent plus.

Une amélioration a aussi été observée au niveau de l'autonomie. Celle-ci se traduit pour plusieurs usagers, par exemple, dans la capacité de se rendre seul à la toilette sans l'intervention d'une autre personne. Parmi ces usagers se retrouve même une personne aveugle. Celle-ci est suffisamment orientée dans son environnement pour se rendre seule de sa chambre ou de la cuisinette à la salle de bain. Bien que ces usagers soient en mesure de se déplacer seuls, les

Intervenants de la ressource assurent une supervision constante. Pour un autre usager, l'amélioration de son autonomie se traduit dans le fait qu'il est maintenant capable de se déplacer seul en autobus et d'aller où il veut. Il est aussi en mesure de demander tout ce dont il a besoin et ce même à des personnes qu'il ne connaît pas. D'autres font leur épicerie sous la supervision des responsables des ressources résidentielles intermédiaires ou des représentants des CRDI. Enfin, plusieurs participent sommairement aux tâches domestiques dans les milieux qu'ils habitent. Cette liste n'est pas exhaustive, mais permet d'observer l'amélioration réalisée au niveau de l'autonomie chez les usagers depuis leur transfert jusqu'à, en moyenne, huit mois après celui-ci.

Une amélioration a aussi été constatée au niveau du comportement social. Alors qu'à leur arrivée certains usagers cherchaient à s'isoler des autres et à manger seuls dans leur coin, ces personnes acceptent maintenant de se joindre aux autres et de manger à table. Chez les personnes ayant aussi un diagnostic d'autisme, on a observé depuis leur arrivée, la diminution de la fréquence des cris ainsi que de celle des comportements d'automutilation ou encore perturbants : crier ou boire l'eau des toilettes, ruminer, fouiller dans les poubelles, diminution de la fréquence des assauts physiques sur les autres. Parmi ces personnes autistes, certaines acceptent même le contact physique des autres : certaines acceptent de danser avec l'intervenant et de serrer la main à un visiteur. Plusieurs manifestent de l'émerveillement en prenant connaissance d'objets ou de situations qui ne leur étaient pas accessibles en institution. Pour ne citer qu'un exemple, une personne qui a l'habitude de vivre en institution où les repas sont servis régulièrement et à heure fixe, n'a souvent pas conscience du storage des aliments et du processus de fabrication d'un repas. Aussi, pour cette personne, la découverte de l'existence de « boîtes à pain » est intéressante. Plusieurs des usagers de sexe féminin se montrent intéressées à participer à la préparation des repas.

Les modifications au niveau de la mobilité sont observables soit par l'abolition du port de la contention mécanique ou encore de la diminution de sa fréquence d'utilisation. De plus, plusieurs des usagers qui circulent librement peuvent sortir à leur guise à l'extérieur, dans la cour arrière de la ressource, où ils peuvent marcher, se balancer et profiter du soleil lorsque présent.

Les changements au niveau socio-professionnel sont identifiés du fait qu'en comparaison à leur arrivée en CRDI, les personnes réalisent des tâches ou des activités manuelles plus complexes ou exigeant un plus grand niveau de dextérité.

Toutefois, pour deux des quatre personnes présentant des troubles de conduite, il y a eu exacerbation des comportements. Ces personnes ont même dû être réhospitalisées temporairement. Certains CRDI participant à l'étude préconisent, pour les personnes ayant un handicap intellectuel léger associé à des troubles graves de conduite, le passage en résidences communautaires avant de se rendre en ressources résidentielles intermédiaires. Toutefois, cette optique ne fait pas l'unanimité dans les CRDI. Les réactions à l'intégration sociale, des personnes ayant un handicap léger, feront l'objet d'une attention particulière dans la poursuite de l'évaluation en cours.

#### **Diminution de l'anxiété**

- Mange plus lentement;
- Se retournait constamment, pour voir ce qui se passait derrière lui, ne le fait plus;
- Exprimait beaucoup d'anxiété à la descente de la nuit, ne le fait plus;
- Diminution de prises d'anxiolytiques;
- Plusieurs n'ont jamais eu recours à la médication PRN (prescrite au besoin) depuis leur arrivée dans la ressource;
- À l'arrivée, se sentait constamment menacé, moins de 6 mois plus tard n'a plus ce comportement;
- À l'arrivée, cherchait « sa contention », n'a plus ce comportement;
- L'abolition presque totale de contentions.

#### **Amélioration de l'autonomie**

- Autonomes dans la réponse à leur besoin d'éliminer (se rendent seuls à la toilette);
- Un usager se déplace maintenant seul en autobus et est en mesure d'aller où il veut;
- Font l'épicerie;
- Participent sommairement aux tâches domestiques.

#### **Amélioration du comportement social**

- Mangent à table avec les autres (alors que se tenaient isoler des autres);
- Diminution de la fréquence des cris et répondent bien à l'établissement d'une relation (autistes);
- Serrent la main à un nouvel arrivant, se joignent à la table d'interlocuteurs (personnes autistes);
- Diminution de la fréquence de l'automutilation;
- Diminution ou abolition de comportements perturbateurs tels : crier ou boire eau des toilettes, ruminer, fouiller dans les poubelles;
- Diminution de la fréquence d'assauts physiques;
- Vivent de l'émerveillement en prenant connaissance d'objets ou de situations non accessibles en institution.

#### **Amélioration de la mobilité**

- Abolition du port de contentions;
- Diminution de la fréquence du port de contentions;
- Circule librement sur le terrain de la ressource.

#### **Changement d'activités socioprofessionnelles**

- Passent à un niveau plus élevé. Réalisent des tâches plus complexes.

#### **Particularités de deux personnes avec handicap léger**

- Exacerbation de troubles graves de conduites.

### **Tableau 5 : Modifications des comportements des usagers depuis leur arrivée en CRDI**

#### *CAPACITÉS RELATIONNELLES*

Dans l'ensemble, peu d'usagers ont établi une communication avec leurs pairs vivant dans la même ressource un an et moins après leur intégration. Il semble que l'adaptation au nouveau milieu de vie soit plus difficile pour les personnes ayant un handicap intellectuel léger que pour

les autres. Cette observation sera suivie de près dans l'avenir. Ces personnes n'établissent aucun lien avec les autres usagers, manifestant souvent le désir de ne pas être identifiés à eux. À l'opposé, certaines personnes ayant un handicap sévère ont établi un contact avec au moins un de leurs pairs. Par ailleurs, il nous est apparu que tous les usagers, y compris les plus lourdement handicapés, avaient un excellent contact avec les responsables des ressources résidentielles et les représentants des CRDI.

Suite à la consultation des dossiers et aux discussions que nous avons eues avec les représentants des CRDI et des responsables des ressources résidentielles, nous constatons que dix des quinze usagers (10/15) ont des contacts avec leurs familles. La fréquence de ces contacts peut varier de très rarement à fréquemment. Plusieurs familles se sont rendues visiter le nouveau milieu de vie de leur proche. Plusieurs responsables de ressources résidentielles nous ont fait part que certains parents ne s'étaient rendus au nouveau domicile de leur proche qu'une ou deux fois seulement depuis leur transfert. Les responsables de ressources résidentielles se montrent très préoccupés d'impliquer davantage les familles dans les activités qu'ils organisent avec les usagers et sont soucieux de trouver les meilleurs moyens pour y arriver. À l'opposé, les familles interviewées nous ont dit ne pas être informées des activités développées pour leur enfant et de la possibilité qu'ils avaient d'y participer. Il semble qu'il existe ici un problème et qu'il faille établir une communication plus efficace entre les parents et le personnel des ressources résidentielles intermédiaires.

Bref, les capacités relationnelles des usagers avec leurs pairs varient. Les contacts avec les familles varient de très rarement à fréquemment.

### *LES ACTIVITÉS*

La participation à des programmes socioprofessionnels extérieurs au milieu de vie se bute à la difficulté d'accès et de disponibilité des services de transports adaptés très présente — en particulier — avec la Société de transport de Montréal (STM). Les démarches de réservation d'un transport adapté sont longues et ardues. Certains responsables de ressources résidentielles affirment avoir eu à attendre jusqu'à deux heures en ligne avant d'obtenir la communication pour réserver un transport, qui ne sera disponible qu'un mois plus tard. Ce problème limite la possibilité de mise en place d'activités pour les usagers. Le transport adapté est important pour l'intégration sociale des usagers nouvellement transférés. Toutefois, les CRDI ne peuvent exercer qu'une influence limitée sur cette situation étant donné que l'accès et la disponibilité de ces transports relèvent davantage de la Communauté urbaine de Montréal que du réseau de la santé

et des services sociaux. Cette situation n'est toutefois pas présente dans les ressources visitées à l'extérieur de la ville de Montréal.

### *LA SATISFACTION DES PARENTS ET DES REPRÉSENTANTS DE LA PERSONNE FACE AU TRANSFERT*

Des entrevues ont eu lieu en octobre 2001 avec les familles, les curateurs privés et les représentants du curateur public des usagers en ressources résidentielles intermédiaires. Dans les pages qui suivent, nous présentons différents éléments témoignant de leur satisfaction face au transfert.

Les familles rencontrées jusqu'à maintenant nous ont toutes dit avoir été en désaccord avec le transfert avant qu'il ne se produise. Plusieurs raisons ont été évoquées à ce sujet. Certaines sont reliées à leur proche, d'autres les touchent directement. Parmi les raisons reliées à leur proche, nous retrouvons la crainte qu'il réagisse fortement à un changement de milieu et se désorganise ou encore celles que le personnel de la ressource ne réussisse pas à comprendre ses besoins et à leur répondre. Parmi les raisons qui les touchent davantage, les familles mentionnent que leur horaire de visite à l'Hôpital était bien établi et que le transfert en oblige une révision et que la distance à parcourir pour aller à la ressource est plus grande que celle qui était à franchir pour se rendre à l'Hôpital. Enfin, certaines familles n'ont pas de transport pour se rendre à la nouvelle résidence de leur proche.

Toutefois, toutes se sont dites très satisfaites du transfert ainsi que de la réponse que les milieux apportent aux besoins de base (s'alimenter, se vêtir, être propre) et aux besoins ponctuels de leur enfant (obtenir des soins médicaux et paramédicaux).

De plus, les familles et les représentants de la personne considèrent que le nombre restreint d'usagers habitant la même ressource (la plupart 4 usagers, maximum 8) est favorable à leur proche chez qui ils observent une diminution des symptômes (entre autre, on observe moins de désorganisation), le développement d'un sentiment plus grand de sécurité, l'absence de contentions mécaniques (qui sont totalement éliminées pour la majorité des usagers) et la diminution de l'utilisation de la pharmacothérapie. Plusieurs trouvent leurs proches plus calmes et mentionnent qu'ils ont même développé de nouvelles habiletés sociales (dire bonjour, serrer la main) ainsi que de nouveaux intérêts.

En conformité avec nos propres observations, les familles et les représentants de la personne constatent également que les usagers qui auraient le plus de difficulté à s'adapter à ce transfert seraient aussi ceux dont le niveau d'autonomie est plus grand. Selon ces personnes, le deuil que ces usagers auraient à faire de l'Hôpital serait plus intense que celui vécu par les usagers plus handicapés étant donné qu'ils seraient plus conscients de laisser derrière des amis et les contacts développés au cours des années qu'ils y ont vécu. Par ailleurs, le fait que les usagers, qui étaient déjà inscrits aux services socioprofessionnels de l'Hôpital, aient pu conserver, lorsque possible, sur une base transitoire, ce type d'activités au même endroit suite à leur insertion sociale est très apprécié des familles. Ceci permettrait justement le maintien des liens établis avec le personnel et les usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies et la possibilité, pour leur proche, de vivre l'insertion de façon graduelle. Toutefois, les familles et les représentants de la personne sont conscients que cette clientèle sera éventuellement intégrée dans les services socioprofessionnels des CRDI.

Selon les familles et les représentants de la personne, les environnements fournis aux usagers transférés par les ressources résidentielles sont jugés très pertinents et offriraient une plus grande capacité de déplacements libres qu'à l'Hôpital comme, par exemple, le fait de pouvoir sortir à l'extérieur, à volonté, dans la cour arrière de la ressource. Ceci est vu comme un acquis positif pour les usagers.

Lorsque questionnés sur le personnel, les familles et les représentants de la personne se disent très satisfaits de l'attitude du personnel des ressources résidentielles envers les usagers, de la grande attention qu'ils leur portent et de leurs capacités à individualiser les services et à leur manifester de l'affection et du respect. Ces personnes mentionnent aussi l'excellent contact que l'utilisateur a établi avec les responsables des ressources résidentielles. Certains usagers étaient déjà familiers avec le responsable de la ressource ce qui, selon les familles, aurait contribué à l'adaptation harmonieuse de leur proche au nouveau milieu.

Selon les familles et les représentants de la personne, le soutien offert par les CRDI aux ressources résidentielles est considéré comme étant très différent d'un CRDI à un autre, certains offrant une supervision étroite, d'autres une supervision plus distante. Familles et représentants se disent bien informés de l'état de leurs protégés et des suivis qu'ils obtiennent. Ils se disent satisfaits des programmes offerts dans les CRDI et des activités de stimulation mises en place pour leur enfant. Toutefois, ils soulignent que les ressources résidentielles n'offrent pas nécessairement les mêmes opportunités récréatives que l'institution (piscine, grand terrain, piste cyclable).

Bien que ce bilan soit très positif, des inquiétudes ont aussi été formulées. Celles-ci ont trait essentiellement à des problèmes d'ordre organisationnel. Le premier élément sur la liste est la difficulté à obtenir des services de transport adapté de la Société de transport de Montréal (STM), ces services n'étant pas sous la responsabilité des CRDI. Face à cette situation, les familles disent regretter l'organisation bien établie de la vie en institution. Certaines familles trouvent inacceptables que, dans certaines ressources résidentielles, le personnel assume avec leur voiture personnelle le déplacement des usagers pour leur permettre de se rendre à leurs activités socioprofessionnelles ou encore à des activités de loisir. Certaines ont aussi verbalisé leur crainte face à l'utilisation de taxis pour véhiculer leurs enfants étant donné que le conducteur de la voiture n'est pas, selon elles, une personne familière avec les problématiques de la déficience intellectuelle. Par ailleurs, les familles interviewées croient, qu'étant donné l'état de leur proche, qu'il serait préférable de les garder dans un milieu protégé, tel que celui qui leur était offert par l'Hôpital Rivière-des-Prairies et ne comprennent pas ce qui motive les changements en cours dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ces familles craignent que l'on ne fasse qu'augmenter le nombre de personnes errantes dans les rues de la ville.

On peut conclure que les hésitations des familles face au transfert étaient rattachées surtout à des inquiétudes face à des situations anticipées mais non réelles. De plus, selon les personnes interviewées, les usagers reçoivent tout le soutien et l'assistance nécessaires pour répondre à leurs besoins de base physique, cognitif, affectif, comportemental et relationnel, les éléments qui restent à corriger étant principalement d'ordre organisationnel. Dans les familles, une grande incompréhension demeure face aux problématiques entourant la déficience intellectuelle et aux capacités du réseau d'y répondre. Défaire ces craintes bien ancrées socialement demeure un défi à relever pour les CRDI!

### **Les intervenants**

Dans ce paragraphe, nous nous penchons sur la formation, les valeurs et la sensibilisation du personnel dans l'accompagnement des usagers. Ceci permettra de préciser davantage le nouveau contexte dans lequel se retrouvent les usagers. Nous regardons d'abord la formation des employés des responsables des RI puis celle de ces derniers.

## FORMATION, VALEURS ET SENSIBILISATION DU PERSONNEL DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES USAGERS

Les employés des responsables des RI possèdent peu d'expérience auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit de personnes bien intentionnées, qui reçoivent un entraînement de base, très sommaire, de la part du responsable de la ressource. Dans d'autres RI, on retrouve, parmi ces employés, des personnes ayant – ou en voie d'acquérir – une expérience de travail auprès de clientèles de soins de longue durée (préposés, étudiants en réadaptation, en psychologie, en travail social). Ces personnes ont en général un intérêt marqué pour les soins et services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Étant donné qu'en général les employés ne sont pas des personnes spécialisées dans le domaine de la déficience intellectuelle, le responsable de la ressource assure une entière disponibilité pour toute situation exigeant une validation étant donné qu'il demeure redevable au CRDI de tout ce qui se passe dans sa résidence. Certains iront même jusqu'à couvrir différents horaires de travail avec leur personnel de façon à prendre le temps de les familiariser avec la philosophie et l'approche qu'ils désirent implanter dans la ressource résidentielle. Cette pratique est certainement à encourager – au moins dans les premiers mois suivant le transfert – car elle permet, d'une part, chez les employés des ressources résidentielles, d'apprendre et de comprendre « en-cours-et-dans l'action »<sup>12</sup> et, chez les responsables de ressource, d'avoir un suivi assidu et quotidien de l'état des usagers.

Quant aux responsables des RI, leur niveau de formation varie ainsi que leur expérience de travail. Plusieurs d'entre-eux possèdent une expérience de travail auprès de clientèles en soins de longue durée. Certaines caractéristiques des clientèles de soins de longue durée sont semblables à celles des personnes ayant une déficience intellectuelle et permettent au personnel ayant travaillé auprès d'elles de posséder un certain « savoir réutilisable » auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, on peut penser que le personnel devra assister les personnes ayant une déficience intellectuelle, au même titre qu'elles le faisaient pour les

---

<sup>12</sup> Mentionnons que « l'apprentissage *en-cours-et-dans-l'action* » est une notion dans le domaine de l'éducation des adultes qui fait référence aux apprentissages réalisés, sur le terrain, par les personnes qui apprendraient en réfléchissant à la fois, tout au cours de l'action et après que l'action a pris fin, ce qui leur permettrait de retourner sur l'ensemble de la situation vécue, de se la remémorer et d'identifier les aspects qui n'ont pas fonctionné (Schön, 1994). Par la discussion sur l'action, ces personnes seraient en mesure d'identifier une meilleure façon de faire ainsi que de se construire des schémas figuratifs pouvant être réutilisés, par la suite, dans des situations similaires.

personnes âgées notamment pour répondre à leurs besoins de base, pour réaliser leurs AVQ et AVD (activités de la vie quotidienne et activités de la vie domestique), pour participer à différentes activités ou encore pour développer d'autres aspects de la personne. De plus, le personnel devra évaluer, au moins de façon minimale, les indices de santé physique et de santé mentale des usagers de façon à en aviser le plus rapidement possible la personne du CRDI qui le supervise.

Tous les responsables des ressources résidentielles intermédiaires rencontrés jusqu'à maintenant nous sont apparus comme des personnes débrouillardes et possédant une grande capacité d'adaptation. Tous ont traversé avec succès un processus de sélection exigeant et ont été évalués compétents par les représentants des CRDI. De plus, ces personnes peuvent compter, en tout temps, et ce 24 heures par jour, sur le soutien du personnel spécialisé ou cadre des CRDI auxquels ils sont rattachés.

Jusqu'à maintenant, la formation des responsables des ressources intermédiaires faisant partie de l'étude prend la forme de « formation continue » qui se concrétise par des rencontres — au moins — hebdomadaires avec le personnel des CRDI. Toute situation clinique face à un usager est discutée et des solutions sont proposées, implantées et réévaluées. Ce soutien porte aussi sur la gestion administrative de la ressource et permet à la fois de répondre aux besoins des usagers le plus rapidement possible, de profiter d'un appui dans l'implantation de la démarche du projet de vie de la personne et dans celle du plan d'intervention du CRDI. Les responsables des CRDI déploient de grands efforts et beaucoup de temps pour donner, aux responsables des ressources résidentielles et à leur personnel, le meilleur soutien possible. Jusqu'à maintenant, les responsables des ressources résidentielles se disent pleinement satisfaits du soutien offert par les représentants des CRDI.

La formation des responsables des ressources intermédiaires qui ont une expérience de travail reliée à l'institution doit faire l'objet d'attention par les responsables des CRDI. Il arrive que certains comportements acquis en institution ne soit plus appropriés dans un autre contexte, tel celui de la communauté. Il importe que l'employé soit soutenu par l'organisation dans la prise de conscience de ces comportements.

La formation, les valeurs et la sensibilisation du personnel des résidences communautaires ne font pas partie du présent rapport d'évaluation. Cet aspect sera couvert dans le prochain rapport.

---

Au niveau de la santé physique, certains responsables de ressources intermédiaires et de résidences communautaires se soucient que l'utilisateur adopte le plus possible des comportements de santé (ne pas manger gras, ne pas boire pendant les repas) ou encore ont recours à d'autres approches (ex. : psychologue) que l'approche pharmacologique pour répondre à un besoin (le stress, par exemple). Il existe effectivement plusieurs autres approches que l'approche pharmacologique pour composer avec des problèmes mineurs de santé. L'exploration de ces autres approches est à encourager.

Toutefois, dans les milieux visités jusqu'à maintenant, une lacune semble exister au niveau des connaissances portant sur la médication utilisée par les usagers. Bien que cette médication arrive dans un format prêt pour l'administration, situation qu'il convient d'encourager afin d'éviter les erreurs de manipulation, les responsables des ressources résidentielles et leur personnel ont souvent une connaissance très globale des indications de cette médication et ne sont souvent pas au courant des effets secondaires qui pourraient se présenter. Ils expliquent que, dans l'éventualité où se produirait une situation non souhaitable, ils s'en référeraient soit aux Services Info-Santé de leurs CLSC ou aux Services d'urgence. Cette réaction est pertinente. Toutefois, dans le contexte de la réforme de la santé et des services sociaux en cours, la responsabilisation des personnes et de leurs proches face à leur santé est à encourager. Dans cet ordre d'idée, les responsables des ressources résidentielles et leur personnel devraient être informés de façon minimale sur l'indication des médicaments et sur leurs effets secondaires et non désirés, et ce, autant à court qu'à long termes.

Au niveau des valeurs et de la sensibilisation des intervenants pour répondre aux besoins des usagers, il est trop tôt pour se prononcer à ce sujet. Cependant, il faut mentionner que tous les intervenants rencontrés (responsables de ressources résidentielles, personnel sur place) expriment et traduisent tous un grand désir d'aider la clientèle et de favoriser leur intégration sociale.

La formation et la sensibilisation du personnel dans l'accompagnement des usagers semblent adéquates jusqu'à maintenant. Ces aspects seront approfondis dans les rapports ultérieurs. Dans les pages qui suivent, nous nous pencherons sur différentes caractéristiques des ressources résidentielles telles que formulées dans le tableau 1.

## **Les ressources résidentielles**

### *DYNAMIQUE ORGANISATIONNELLE*

La dynamique qui s'établit entre l'utilisateur faisant partie de la présente étude et les autres personnes habitant la même ressource, y compris les responsables et les personnes qu'ils engagent ou qu'ils côtoient, est très importante. En effet, cette dynamique influence la disponibilité et la possibilité des responsables et des intervenants à organiser des activités récréatives pour les usagers.

Ainsi, si un usager a des comportements d'agressivité et qu'il sollicite l'attention du personnel, cela limite la capacité du personnel à poursuivre une activité. La réponse aux besoins d'un usager est souvent fonction de la dynamique qui règne à l'intérieur de la résidence, les responsables et les intervenants devant agir en fonction des priorités dégagées par cette dynamique. Cet aspect sera aussi suivi de près dans la poursuite de l'évaluation des effets du transfert sur les usagers. Il est à noter que ces données portent sur la collecte des données effectuée peu de temps après l'intégration sociale des usagers. L'évaluation à plus long terme nous permettra de voir comment se réalise l'adaptation des usagers à leur nouveau milieu de vie et de définir s'il s'agit d'un problème à solutionner.

### *POSITION DE LA RESSOURCE FACE À LA RÉANIMATION*

Tous les milieux rencontrés jusqu'à maintenant ont un code de réanimation face à tous les usagers. Dans le cas de l'apparition d'un problème qui pourrait entraîner le décès de l'un des usagers, le consensus porte sur l'appel immédiat à des services d'urgence. Cette façon de faire est similaire à celle rencontrée dans toutes les résidences personnelles actuelles et rejoint les normes sociétales établies.

### *RÉSEAU INTERACTIONNEL*

La collecte des données réalisée jusqu'à maintenant a permis de constater que le personnel des CRDI, celui des ressources résidentielles et les parents disposent d'un outil commun de travail, le PSI (plan de services individualisés) auquel chacun d'eux est appelé à participer. Cet outil de services permet de fixer des objectifs d'intervention en accord avec les points de vue de l'utilisateur et de toutes les personnes impliquées.

Dans les ressources résidentielles, différents systèmes de communication ont été établis entre les membres du personnel. Ces outils facilitent la connaissance des usagers dans les milieux où il y a une rotation importante de travailleurs et permettent de particulariser les interventions à chacun des usagers. Ces outils de travail sont importants pour assurer la continuité dans les soins.

#### *FRÉQUENCE ET INTÉGRALITÉ DE LA FORMULATION DES OBJECTIFS*

Tous les CRDI ont des objectifs formulés pour chacun des usagers. Ceux-ci font partie des plans de services individualisés (PSI) qui servent d'outils de travail entre les ressources résidentielles et les CRDI responsables. Les objectifs qui s'y trouvent couvrent une période donnée et sont révisés à échéance. Les raisons d'atteinte ou non de ces objectifs sont documentées dans les dossiers des usagers.

#### *PRÉSENCE ET MISE EN APPLICATION D'UN CODE D'ÉTHIQUE*

Dans chacun des CRDI, le code d'éthique suit les droits de la personne. Les représentants des CRDI sont là pour renforcer la mise en application de ce dernier dans les différents milieux. À date, aucune entorse à ce code a été observée.

#### *NOMBRE D'INTERVENANTS*

Tel que discuté précédemment, le nombre de personnes présentes dans la ressource de façon simultanée varie selon la période du jour et la nature des besoins des usagers. Par exemple, il y a présence d'une ou deux personnes supplémentaires aux heures des repas ou des couchers. Il y a toujours présence d'une personne responsable pour superviser les usagers. Dans certains des CRDI participant à cette étude, la présence simultanée de deux personnes est requise, dans la ressource intermédiaire, lorsqu'il y a présence de quatre usagers ou plus.

Dans la présente section, nous avons présenté différents aspects touchant les intervenants. Les éléments discutés portent sur leur formation, valeurs et sensibilisation à l'accompagnement des usagers. De plus, nous avons discuté de la dynamique organisationnelle et des différentes prises de position assumées par ces ressources résidentielles. Dans la section suivante, nous discuterons de différents aspects touchant le nouvel environnement des usagers, aspects qui pourraient avoir une influence sur les effets du transfert sur les usagers.

## **L'environnement**

Dans la présente section, nous discuterons des réactions de l'environnement face aux usagers transférés, de l'accès aux services ainsi que l'environnement physique.

### *RÉACTIONS DE L'ENVIRONNEMENT FACE AUX USAGERS TRANSFÉRÉS*

Au niveau de l'environnement, l'acceptation, des ressources résidentielles accueillant les personnes nouvellement transférées, n'est pas acquise par le voisinage. Il faudra beaucoup plus de sensibilisation du public en général face à l'acceptation de l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il semble que plus les quartiers sont favorisés (à l'aise), plus il est difficile à l'environnement d'accepter des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur voisinage. Toutefois, ce problème ne semble pas se présenter dans les quartiers plus défavorisés.

### *ACCÈS AUX SERVICES*

Tous les usagers ayant besoin de consultations médicales ou paramédicales les ont reçues. Toutefois, ces services exigent toujours la disponibilité d'un accompagnateur. Cette tâche est souvent assumée soit par le responsable de la ressource ou encore par un représentant du CRDI. Étant donné qu'il y a plus qu'un usager par ressource, que les besoins de chacun peuvent varier grandement et que ces déplacements exigent une grande disponibilité horaire, un des CRDI a trouvé comme alternative la mise à contribution des bénévoles rattachés à son centre.

Notre collecte des données révèle les difficultés rencontrées plus souvent qu'autrement à trouver un médecin dans la communauté pour les usagers ayant une déficience intellectuelle nouvellement transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Dans les perceptions des personnes interviewées, différentes raisons expliqueraient ces difficultés dont notamment la possibilité que ces médecins ne se sentent pas à l'aise face à cette clientèle, soit par manque de familiarité avec la médication utilisée ou encore possiblement d'un sentiment d'impuissance face à ce qu'ils pourraient lui apporter. Toutefois, ces comportements ne seraient pas caractéristiques d'un milieu en particulier; ces derniers pouvant se retrouver autant dans les CLSC, les CH que les cliniques privées.

Tous les usagers ayant un suivi psychiatrique ont été en mesure de l'obtenir mais il semblerait qu'ils aient eu des difficultés. Le même problème que celui rencontré pour trouver un médecin de famille pour un usager se présente au niveau des services spécialisés dans la communauté. Cette difficulté à recruter un médecin en pratique générale ou encore un spécialiste en psychiatrie pose un problème pour assurer la continuité des services aux usagers.

Toutefois, un point à améliorer touche la préparation au transfert : il serait souhaitable que les CRDI insistent davantage pour que tous les examens physiques nécessaires aux usagers soient faits avant l'intégration de l'utilisateur dans la ressource. Cela permettrait de faciliter l'intégration de l'utilisateur en rendant les tâches des responsables des ressources résidentielles moins lourdes.

Bref, depuis leur transfert, les usagers ont eu accès à tous les services médicaux et paramédicaux dont ils avaient besoin. Toutefois, il existe parfois certaines difficultés d'accès aux services médicaux généraux et spécialisés dans la communauté. Pour cette raison, il serait préférable que les usagers puissent bénéficier de tous ces services avant même de quitter l'institution.

### *ENVIRONNEMENT PHYSIQUE*

Que ce soit des résidences communautaires ou encore des ressources intermédiaires, les milieux recensés jusqu'à maintenant répondent pleinement aux besoins de sécurité physique des usagers. Tous ces milieux ont été aménagés de façon à accommoder les usagers (salles de bain, toilettes, barrière pour éviter chutes en bas des escaliers lorsqu'un usager a un équilibre précaire, salles de séjour, balcons). Les lieux physiques sont propres, éclairés, bien aménagés et décorés selon les goûts, les intérêts et l'âge des usagers. Les environnements physiques des usagers recensés jusqu'à maintenant nous apparaissent comme très adéquats. Seulement deux des usagers recensés jusqu'à maintenant partagent leur chambre avec un autre usager. Tous les autres ont leur chambre individuelle. On constate que des efforts sont déployés pour décorer ces chambres en fonction de l'âge et du goût de l'utilisateur. Les chambres des personnes recensées sont toutes coquettes et attrayantes.

Dans la présente section, nous avons constaté que l'acceptation de personnes ayant une déficience intellectuelle dans le voisinage n'est pas acquise dans tous les milieux. L'accès aux services demeure un point majeur à travailler et nécessitera des efforts concertés des partenaires. L'environnement physique dans lequel les usagers ont été transférés est jusqu'à maintenant très approprié.

## CHAPITRE IV DISCUSSION

Ce premier rapport de *l'évaluation de l'impact du transfert d'usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)* révèle que les usagers ont fait d'importants gains depuis un an ou moins, suite à leur transfert dans un nouveau milieu de vie, celui de la communauté. Ce dernier semble, jusqu'à maintenant, répondre pleinement à leurs besoins. Nous présentons ici les défis à relever au cours des prochains mois et les éléments à consolider.

Les usagers ont profité de la réévaluation de leur état, réalisée par le personnel de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Cette réévaluation a été prise en compte dans le plan de services individualisé (PSI) qui est développé par les CRDI en collaboration avec les usagers et leurs représentants, les familles, le Curateur public et les responsables des ressources résidentielles afin de planifier et de coordonner les services.

Dans l'ensemble, des gains importants ont été relevés, chez les usagers, au niveau de la diminution de l'anxiété, de l'amélioration de l'autonomie, du comportement social et de la mobilité. Les usagers semblent aussi avoir profité de l'expertise des CRDI.

Toutefois, ce transfert a aussi été vécu, par deux des personnes dont le potentiel d'autonomie est plus grand que celui des autres usagers transférés, comme une grande source de stress. En dépit d'un encadrement adéquat de la part des intervenants et même d'un lien étroit avec leurs familles, ces personnes n'auraient fait aucun gain au niveau de l'autonomie, dans les six mois suivant leur insertion sociale, et auraient même nécessité une réhospitalisation temporaire. Pour elles, la transition entre le contexte hospitalier et le contexte communautaire semble avoir été trop brusque. Cette question sera suivie dans les prochains rapports d'étape.

Les principaux défis qui se posent, pour l'intégration sociale des usagers, sont au nombre de cinq :

- La connaissance de la clientèle,
- L'organisation des services,
- La formation des intervenants,
- La communication avec la famille,
- L'éducation du voisinage.

### **La connaissance de la clientèle**

Mentionnons qu'à cette étape-ci de l'évaluation, les différents milieux d'accueil ont encore peu de connaissance du fonctionnement de l'usager dans la communauté. Il va sans dire que le personnel de ces milieux vit présentement une adaptation face à l'usager. Bien que beaucoup de renseignements leur ait été transmis par le personnel de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui connaissaient très bien les caractéristiques des activités de la vie quotidienne des usagers ainsi que leurs goûts personnels, le personnel des CRDI et des ressources résidentielles se retrouvent dans un contexte différent où les perspectives d'intervention ne sont pas les mêmes qu'à l'Hôpital.

### **L'organisation des services**

Un des problèmes relevé dans la collecte des données est que les représentants des CRDI et les responsables des ressources résidentielles ont à développer des services « sur mesure » pour leur clientèle. Il est à noter que tout ce qui était acquis en institution (ex. : transport en commun, organisation des activités, etc.) doit être développé dans la communauté. Les représentants des CRDI interviewés soutiennent que la construction de ce réseau sera longue mais nécessaire.

Pour les usagers en chaises roulantes, la disponibilité et la réponse des services de transports adaptés sont nettement inappropriées, d'après les responsables des ressources résidentielles et les représentants des CRDI. Selon eux, le temps d'attente au téléphone pour réserver un transport est de deux heures et lorsqu'ils obtiennent la communication, ils ne peuvent avoir un transport qu'un mois plus tard. Ceci limite les sorties des usagers qui sont en mesure d'en faire. Ces aspects imposent un excès de travail indu aux responsables des ressources résidentielles et pourraient, à la longue, être défavorable à l'organisation des activités des usagers.

Un autre élément problématique de l'organisation des services est l'absence, dans certains CRDI, de milieux de répit, avec personnel formé, pour accueillir les usagers et donner du répit aux ressources résidentielles. Ceci questionne la capacité des RI de type familial rattachées à certains CRDI à assumer à long terme la responsabilité d'usagers sévèrement handicapés. Un an après le transfert, ces RI apparaissent à fort risque d'épuisement. Les prochains mois fourniront plus d'informations sur cet aspect qu'il importe d'approfondir si nous voulons nous assurer de la pérennité de l'intégration sociale des usagers.

### **La formation**

Les personnes travaillant dans les ressources résidentielles devraient avoir une connaissance minimale de la médication que reçoivent les usagers. Bien que le personnel des CRDI soit là pour répondre aux questions et guider dans le cas de situation d'urgence, il importe que le personnel de la ressource soit au courant des indications, des effets secondaires, des réactions adverses de ces médicaments de façon à protéger les usagers.

De plus, les employés contractuels des ressources résidentielles intermédiaires pourraient bénéficier d'une participation aux discussions portant sur les usagers avec l'éducateur du CRDI et le responsable de la RI. Ceci pourrait contribuer au maintien de la motivation du personnel et possiblement limiter son roulement dans les ressources résidentielles. La stabilité est très importante pour la clientèle de déficience intellectuelle, mais aussi pour que les travailleurs développent entre eux un sentiment d'appartenance et soient en mesure de travailler vers un but commun : l'autonomie et le bien-être de l'utilisateur. Il est donc très important de tout mettre en œuvre pour l'assurer.

Les CRDI doivent soutenir l'adaptation des travailleurs qui font le passage d'un contexte institutionnel à un contexte de services intégrés dans la communauté. Certains conditionnements acquis peuvent être appropriés ou inappropriés dans un contexte où l'intégration sociale est à développer.

### **La communication avec la famille**

Les familles se disent très satisfaites du transfert et constatent des progrès chez leur proche. Les craintes qu'elles éprouvaient au départ, face à l'inconnu, se sont dissipées. Toutefois, plusieurs d'entre elles considèrent toujours leur enfant comme « un grand malade » qu'il serait préférable de garder en institution. Bien que beaucoup de travail, auprès des familles, soit fait par les CRDI et les responsables des ressources résidentielles intermédiaires qu'ils engagent, il semble que la communication avec les proches soit à retravailler et que leur compréhension de la déficience intellectuelle soit à développer.

### **L'éducation du voisinage**

Enfin, un dernier élément qui nécessite des efforts est la démythification de la déficience intellectuelle et la sensibilisation du voisinage afin de créer plus d'ouvertures face aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans le cadre de la présente évaluation, plusieurs responsables des ressources résidentielles intermédiaires rencontrés ont mentionné le désaccord que leur verbalisent ou leur témoignent les personnes situées dans leur environnement immédiat,

face au fait qu'ils hébergent des personnes ayant une déficience intellectuelle. Certains disent que cela entraîne une baisse de valeur de leur résidence, d'autres vont même s'organiser pour créer un obstacle à l'arrêt du transport adapté là où il doit s'arrêter pour faire monter l'utilisateur. Il ne s'agit pas de situations insurmontables, mais de situations qui compliquent l'existence inutilement. Cette démystification et sensibilisation, du voisinage face à la déficience intellectuelle, se réaliseront dans l'action. Aussi souvent que les représentants des CRDI et les responsables des ressources résidentielles intermédiaires poseront des gestes concrets pour le faire, dans leur environnement immédiat et au quotidien, un pas vers l'acceptation sera fait.

Ceci rassemble les principaux défis à relever au cours des prochains mois et les éléments à consolider pour les CRDI.

## **CONCLUSION**

Le présent document témoigne de la première étape de l'évaluation portant sur les effets du transfert d'usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI. Ce transfert impliquait un changement de réseau, celui de la santé mentale à celui de la déficience intellectuelle.

Conformément à la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les CRDI offrent des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leur état, requièrent de tels services, ainsi que des services d'accompagnement et de soutien à leur entourage.

Par le biais de leurs programmes socioprofessionnel, résidentiel et de soutien à la personne, à sa famille et à la communauté, les CRDI visent la réduction des dépendances de la personne dans son milieu de vie et le développement de ses capacités à accomplir les rôles sociaux qu'elle souhaite.

Les usagers témoignent, un an et moins après leur transfert, d'importants changements dans leurs comportements dans leur nouveau contexte de vie. Les familles et les protecteurs interviewés se disent satisfaits de ce transfert. Les intervenants ont besoin de se donner du temps pour aussi apprivoiser cette clientèle. L'environnement, que ce soit au niveau des autres institutions ou du public en général, doit être davantage informé sur la déficience intellectuelle pour que les effets du transfert progressent de façon positive pour les usagers. La poursuite de cette évaluation fournira plus d'informations à ce sujet.

L'évaluation de l'impact du transfert d'usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI (1999-2004) se poursuit par la continuité de la collecte des données qui doit s'étendre de novembre 2001 à juillet 2002. Le prochain rapport d'étape sera soumis à l'automne 2002. Ce rapport contiendra un suivi sur les effets du transfert à la fois sur les usagers déjà recensés et sur les nouveaux usagers qui se seront joints à la présente étude.



## RÉFÉRENCES

Bellavance, M. (2001). Évaluation des effets du transfert de 24 usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Direction de la programmation et coordination. Service des études et de l'évaluation.

Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal (Les) (CRDI), (2000), L'expertise à votre service. Agence Médiapresse.

Chicoyne, M. (1999). Inventaire des ressources résidentielles et d'hébergement des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Régie régionale de Montréal Centre. Service d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Fédération Québécoise Centres de Réadaptation Pour la Déficience Intellectuelle (FOCRPDI), (1995). Orientations quant à l'intégration des RTF et des intervenants sociaux aux CRPDI. 68 p. Montréal.

Fraser, D. et Labbé, L. (1993). L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention. Services et interventions en déficience intellectuelle. Laval (Québec) : Éditions Agence d'Arc.

Hôpital Rivière-des-Prairies (HRDP). (1999). Orientations stratégiques 1999-2000 : document de travail pour fin de consultation (SUIVI DE) Une vision renouvelée de la mission pour l'an 2000 : premier jalon pour les futures orientations stratégiques 1999-2002.

Hôpital Rivière-des-Prairies (HRDP). (2001-03-12). Historique de l'insertion sociale de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Juhel, J-C. (1997). La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir. Saint-Nicolas (QC) : Les Presses de l'Université Laval.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Shalock, R.L., Snell, M.E., Spittalnik, D.M., Stark, J.A. (1992). Rapport sur la déficience intellectuelle. Association américaine sur le retard mental. Workbook Editor.

Lussier-Montplaisir, M., Corbeil, M., Leroux, G., St-Georges, P., Thibault, J-M. et Soulières, A. (1999). Rapport présenté au curateur public. Évaluation de la qualité de vie et des services pour les personnes représentées par le Curateur public et prises en charge par l'hôpital Rivière-des-Prairies, 31 janvier 1999.

Nadeau, M.A. (1988). L'évaluation de programme : théorie et pratique. Québec : Presses de l'Université Laval.

Perreault, M. (1997). Problématique d'accès aux ressources résidentielles des centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la région de Montréal-Centre. Volet II. État de situation des ressources de type familial et intermédiaires. RRSSSS-Montréal-Centre.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. (1999). Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers. Direction des relations avec la communauté.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. (Janvier 2000). Transfert de la clientèle de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Table des décideurs.

Services de santé et services sociaux, (2000-2001). (11<sup>ème</sup> éd.). Loi sur les services de santé et les services sociaux. Montréal : Wilson et Lafleur Ltée.

Schön, D.A. (1994). Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel. Montréal : Les Éditions logiques. Collection formation des maîtres

Yin, R.K. (1994). Case study research, design and methods, 2<sup>ème</sup> édition. Thousand Oaks, Ca : Sage Publications.

## **ANNEXE**



**Satisfaction des familles**

Questions relatives à la satisfaction – Considérez-vous...	Pas du tout	Modérément	Beaucoup
• Que l'on vous traite avec respect?			
• Que l'on ne s'occupe pas seulement d'un problème immédiat, mais de l'ensemble de sa personne?			
• Que les intervenants présentent les différents choix disponibles dans la situation de la personne handicapée?			
• Que les intervenants vous aident à trouver une solution?			
• Que les intervenants ne prennent pas de décision à votre place?			
• Que l'on vous parle dans des mots que vous pouvez facilement comprendre?			
• Qu'il y a une continuité et une bonne circulation de l'information entre le personnel de la ressource?			
• Que la ressource est facilement accessible par transport en commun ou que le stationnement est facilement accessible à proximité?			
• Que la ressource a mis sur pied différents services permettant de stimuler votre protégé?			
• Que l'on vous donne de l'information sur l'évaluation de l'état de santé de votre protégé?			
• Que vous pouvez faire valoir les droits de la personne handicapée si vous êtes insatisfait du service offert?			
• Que le personnel est compétent?			
• Que vous avez un suivi sur les examens et les évaluations qui sont faites à la personne handicapée?			
• Que l'on prend le temps nécessaire de s'occuper de lui (d'elle)?			
• Que l'intervenant vous écoute attentivement et vous prend au sérieux?			
• Que le personnel a de la considération pour votre parent/protégé?			
• Que le personnel a de la considération pour vous?			
• Que le personnel comprend bien les besoins de votre parent/protégé?			
• Que le personnel vous comprend bien?			
• Que l'atmosphère est agréable dans la ressource?			
• Que les locaux et les équipements sont propres?			
• Que l'intervenant prend le temps de vous expliquer l'évolution de la situation?			
• Que le personnel est souriant?			
• Qu'il y a des activités adaptées au goût et au besoin de votre parent/PROTÉGÉ?			
• Avez-vous observé des changements chez votre protégé depuis son arrivée dans la ressource et maintenant?			
• Quelles est votre satisfaction globale face au transfert?			

**Curateur public**

#	Questions relatives à la satisfaction – Considérez-vous...	Pas du tout	Modérément	Beaucoup
1.	♦ <b>Que l'on vous traite avec respect?</b>			
2.	♦ <b>Que l'on ne s'occupe pas seulement d'un problème immédiat, mais de l'ensemble de la personne handicapée?</b>			
2.1	❖ Que le personnel fait preuve de discrétion à son égard?			
2.4	➤ Que le personnel a de la considération pour votre protégé?			
3.	♦ <b>Que les intervenants présentent les différents choix disponibles dans la situation de la personne handicapée?</b>			
3.1	➤ Que les intervenants ne prennent pas de décision à votre place?			
4.	♦ <b>Qu'il y a une continuité et une bonne circulation de l'information entre les différents intervenants?</b>			
5.	♦ <b>Que la ressource a mis sur pied différents services permettant de stimuler la personne ayant une déficience intellectuelle?</b>			
5.1	➤ Que le personnel comprend bien les besoins de votre protégé?			
5.2	➤ Que l'on vous donne de l'information sur l'évaluation de l'état de santé de la personne malade?			
5.3	➤ Que vous avez un suivi sur les examens et les évaluations qui sont faits à la personne handicapée?			
6.	♦ <b>Que l'atmosphère est agréable dans l'établissement?</b>			
6.1	❖ Que les locaux et les équipements sont propres?			
6.2	➤ Que le personnel est souriant?			
6.3	➤ Qu'il y a des activités adaptées au goût et au besoin de votre protégé?			
7.	➤ Avez-vous observé des changements chez votre protégé depuis son arrivée dans la ressource et maintenant?			
	➤ Quelles est votre satisfaction globale face au transfert?			

## **Personnel cadre, professionnels et intervenants**

### **. DES CRPDI :**

- Votre rôle;
- Description du rôle;
- Les réactions des usagers et des membres de leur famille au nouveau milieu de vie;
- Soutien apporté aux usagers ;
- Perception du respect des droits des usagers dans le milieu;
- Capacité de l'usager de prendre des décisions en ce qui le concerne;
- Accessibilité aux services communautaires;
- Outils et programmes dont vous disposez pour répondre aux besoins des usagers;
- Formation des intervenants;
- Valeurs, philosophie et perspective de soins;
- Sensibilisation à accompagner les usagers dans l'obtention d'une certaine qualité de vie;
- Fonctionnement interdisciplinaire;
- Interactions avec syndicats (si approprié).





