

Le PROGRAMME DEM : une étude d'implantation

Anne-Marie Ouimet, M. Sc.

Daphné Morin, M.A.

Un programme spécialisé
d'intégration communautaire
s'adressant à des personnes vivant
avec une déficience intellectuelle et
des troubles graves du
comportement liés à des
dysfonctions exécutives majeures

CREMIS

Centre de recherche de Montréal
sur les inégalités sociales,
les discriminations et
les pratiques alternatives
de citoyenneté

Le PROGRAMME DEM : une étude d'implantation

UN PROGRAMME SPÉCIALISÉ D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE
S'ADRESSANT À DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT
LIÉS À DES DYSFONCTIONS EXÉCUTIVES MAJEURES

Rapport de recherche

11 novembre 2019

CREMIS

Centre de recherche de Montréal
sur les inégalités sociales,
les discriminations et
les pratiques alternatives
de citoyenneté

Le PROGRAMME DEM : une étude d'implantation. Un programme spécialisé d'intégration communautaire s'adressant à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et des troubles graves du comportement liés à des dysfonctions exécutives majeures est une production du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Adresse

Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
66, rue Sainte-Catherine Est, 6e étage, bureau 611, Montréal (Québec) H2X 1K6

Auteurs

Anne-Marie Ouimet*, M. Sc., Agente de planification, de programmation et de recherche
Daphné Morin*, M.A., Cheffe de service
*CREMIS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Collaboration à la recherche

Gabrielle Perras-St-Jean, M. Sc., Agente de planification, de programmation et de recherche, CREMIS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Chloé Legault-Léautier, Psychoéducatrice et praticienne chercheure au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Mise en forme

Audrey Besnier*, Spécialiste en procédés administratifs
Lourdes Courtois*, Agente administrative
*CREMIS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Concepteurs et collaborateurs au développement du Programme DEM

Guy SABOURIN, Psychologue, Expert-conseil, SQETGC, CIUSSS de la Mauricie et Centre-du-Québec (CMCQ)
Chloé LEGAULT-LÉAUTIER, Psychoéducatrice, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL)
Julie BOUCHARD, Conseillère en TGC, SQETGC, CMCQ
Lyne TAILLEFER, Psychologue, IUSMM, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CEIM)
Marie-Josée PRÉVOST, Cheffe clinique, CEIM
Anne-Marie OUIMET, Agente de planification, de programmation et de recherche, CREMIS, CCSMTL
Linda BOISVERT, Coordonnatrice RI/RTF, RNI, CCSMTL
France LECLERC, Coordonnatrice Pôle Est, CCSMTL
Pierre MARTIN, Chef de service, Milieux de vie substitut, CCSMTL
Daphné MORIN, Cheffe de service, CREMIS, CCSMTL
Johanne OUIMET, Chef de service, Soutien à l'encadrement clinique et à l'harmonisation des pratiques, CCSMTL
Carla VANDONI, Directrice du programme Déficiences, CCSMTL
Jacques BELLAVANCE, Neuropsychologue, IUSMM, CEIM
Céline POMMIER, Cheffe clinico administratif, IUSMM, CEIM
Roger GUIMOND, Directeur administratif de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, CMCQ
Isabelle THÉROUX, Coordonnatrice, SQETGC, CMCQ

Référence suggérée

Ouimet, A.-M. et Morin, D. (2019). *Le PROGRAMME DEM : une étude d'implantation. Un programme spécialisé d'intégration communautaire s'adressant à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et des troubles graves du comportement liés à des dysfonctions exécutives majeures*. Montréal, Québec : Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS), CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

© Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2019

ISBN 978-2-550-84869-1 (En ligne)

DÉPÔT LÉGAL

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC, 2019

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA, 2019

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée.

Le PROGRAMME DEM : une étude d'implantation - un programme spécialisé d'intégration communautaire s'adressant à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et des troubles graves du comportement liés à des dysfonctions exécutives majeures

Remerciements

Nous tenons à transmettre nos plus sincères remerciements aux responsables de l'implantation du programme DEM, aux concepteurs et aux collaborateurs au développement du programme, ainsi qu'aux gestionnaires et aux cliniciens du Programme déficiences du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, du Programme santé mentale, dépendance et itinérance du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal et du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec membres des comités de développement et d'implantation du programme pour leur précieuse collaboration à cette étude. Nous voulons également remercier les intervenants et les gestionnaires engagés dans la démarche d'implantation du programme qui ont accepté de nous rencontrer dans le cadre d'entrevues afin de nous partager leur expérience et leur vision. Enfin, nous souhaitons souligner l'apport de nos collaboratrices de l'équipe du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS), qui, grâce à leur travail rigoureux et à leur soutien à chacune des étapes de la recherche (cueillette de données, analyses, rencontres de réflexion, relectures et mise en page), ont rendu possible la production de ce rapport.

Résumé

Dans la foulée des grands mouvements de désinstitutionalisation, si bon nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ont trouvé un milieu de vie plus normalisant, d'autres rencontrent toujours d'importantes difficultés d'intégration. Depuis le milieu des années 2000 à Montréal, les meilleures stratégies d'action ont fait l'objet de réflexions pour offrir un milieu de vie intégré dans la communauté à des personnes réputées avoir une DI, des troubles graves du comportement (TGC) et des dysfonctions exécutives majeures (DEM), souvent associées aux difficultés à réguler émotions et comportements.

C'est dans ce contexte qu'émerge en 2015 une collaboration Recherche-Pratique autour du **Programme DEM**, un programme spécialisé d'intégration communautaire positive et durable. Cette collaboration, portée par la direction clinique du programme déficiences (DI-TSA et DP) du CCSMTL, a réuni cliniciens et gestionnaires de trois CIUSSS (CEMTL, CMCQ, CCSMTL) dans le cadre d'une recherche évaluative menée par une équipe de chercheuses du CREMIS.

La réalisation du programme DEM fait appel à un complexe travail de coordination autour de deux moments clés – la sortie de l'institution psychiatrique et l'entrée dans une ressource d'hébergement. Ce travail est porté par la figure du *compagnon*, ici une psychoéducatrice, qui constitue la réelle innovation du Programme DEM. En effet, la pratique de compagnonnage permet, en premier chef, d'accompagner le participant tout au long de ces processus de transition. Mais plus encore, elle agit comme liant nécessaire entre les différentes parties prenantes (ex. institution psychiatrique, ressource d'hébergement, gestionnaires et professionnels des milieux de soins concernés en DITSA, voisinage, petits commerces, police, etc.), en facilitant le travail intersectoriel afin d'assurer une réelle continuité des soins et services à ces personnes qui, tout au long de leur vie, en auront nécessairement besoin.

Cette étude évaluative, qui s'est déroulée de septembre 2015 à juillet 2018, s'est appuyée sur une démarche originale d'accompagnement qui a permis de modéliser le programme DEM et d'y apporter les ajustements nécessaires au fur et à mesure de son implantation. Elle a aussi produit une série de recommandations destinées aux équipes porteuses des programmes déficiences (DI-TSA et DP) des CI(U)SSS au Québec. Ainsi, six conditions sont essentielles au déploiement du programme à grande échelle : un leadership assumé par les porteurs de projet; une vision partagée entre les parties prenantes; leur mobilisation, leur collaboration et leur disponibilité dans le projet, et enfin, une forte capacité d'innovation.

Table des matières

Introduction	6
Contexte du projet de recherche : développement d'un programme spécialisé	7
Objectifs du projet de recherche évaluative	8
Méthodes employées	9
Première étape : modélisation du programme.....	9
Deuxième étape : documenter les déterminants contextuels de la mise en œuvre du programme.	10
Résultats	13
Modélisation d'un programme en phase d'élaboration	13
Modèle causal du programme initial	15
Objectifs du programme initial	15
Activités du programme initial	16
L'expérience d'implantation du programme DEM.....	22
Implantation des activités du programme	22
L'atteinte des objectifs du programme : des remarques importantes	33
Modélisation du programme DEM actualisé.....	34
Objectifs du programme actualisé	36
Activités du programme actualisé.....	36
Conditions nécessaires à une implantation efficace du programme et pistes d'amélioration proposées.....	46
Un leadership assumé par un ou des porteurs de programme	47
Des organisations participantes prêtes et ouvertes à l'innovation.....	47
Des parties prenantes mobilisées par le programme	48
Des parties prenantes ayant des visions partagées.....	49
Un travail collaboratif.....	50
Une disponibilité des acteurs centraux du programme	51
Discussion.....	54
Conclusion	55
Références.....	56
Annexe 1 : Infographies	57
Annexe 2 : Tableau des niveaux d'apprentissage visés, en fonction des différentes connaissances et public cibles	58

Table des schémas

SCHÉMA 1. CADRE CONCEPTUEL ÉCOLOGIQUE POUR LA COMPRÉHENSION DES IMPLANTATIONS EFFICACES	12
SCHÉMA 2. MODÈLE LOGIQUE INITIAL DU PROGRAMME DEM	14
SCHÉMA 3. MODÈLE LOGIQUE ACTUALISÉ DU PROGRAMME DEM	35
SCHÉMA 4. OBJECTIFS DU PROGRAMME ACTUALISÉ	36
SCHÉMA 5. ACTIVITÉS DU PROGRAMME ACTUALISÉ	37
SCHÉMA 6. RÔLES DU PORTEUR DE PROGRAMME	38
SCHÉMA 7. PROCESSUS DU PROGRAMME ACTUALISÉ	42
SCHÉMA 8. CONDITIONS DE RÉUSSITE DE L'IMPLANTATION DU PROGRAMME	46
SCHÉMA 3. MODÈLE LOGIQUE ACTUALISÉ DU PROGRAMME DEM	57

Introduction

L'intégration et la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) sont inscrites au cœur de la mission des services sociaux et de santé québécois depuis une trentaine d'années. Ce changement de cap dans les orientations politiques et dans les représentations de la déficience intellectuelle a eu un impact majeur sur le milieu de vie de ces personnes et, par conséquent, sur l'organisation des services de santé et de réadaptation qui leur étaient dédiés. À Montréal, comme dans d'autres régions du Québec, la sortie massive des personnes ayant une DI des grandes institutions psychiatriques et le relais vers le réseau des CRDITED, maintenant les programmes cliniques en déficiences (déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et déficience physique) intégrés aux centres intégrés (universitaire) de santé et de services sociaux (CISSS ou CIUSSS), ont été les premiers signes marquants de ces grandes transformations (mouvement de désinstitutionalisation et diversification de l'offre de services résidentiels). Alors que bon nombre de personnes ayant une DI ont trouvé depuis un milieu de vie plus normalisant (ressources de type familial, appartements supervisés, logements autonomes avec soutien gradué, résidences à assistance continue, etc.), d'autres rencontrent d'importantes difficultés d'intégration et de maintien dans des milieux de vie plus intégrés, et ce, malgré les efforts déployés par le milieu de la psychiatrie et celui de la réadaptation. En effet, non seulement ces personnes sont confrontées à de nombreuses situations de rupture avec leurs différents milieux de vie (loisir, domiciliation) et à l'exclusion sociale, elles peuvent aussi représenter une source d'épuisement, voire une menace pour l'intégrité de leur entourage et de leurs milieux de soin.

Conscients des défis d'intervention associés aux personnes ayant une DI, des représentants de différentes organisations du réseau de santé et de services sociaux montréalais¹ ont formé un premier groupe de travail il y a quelques années afin de partager leurs pistes d'explication. Leurs échanges ont permis d'identifier certaines caractéristiques individuelles et organisationnelles qui pourraient être associées aux difficultés d'intégration sociale de ces personnes.

Caractéristiques individuelles. Selon les experts du premier groupe de travail, les personnes ayant une DI et des troubles graves du comportement, dont les comportements adaptatifs sont particulièrement limités et qui posent les plus grands défis du point de vue de l'intervention, sont celles qui présentent des dysfonctions exécutives majeures (DEM). Selon ces experts, ces dysfonctions affecteraient notamment l'autorégulation de leurs émotions et de leurs comportements fonctionnels.

Caractéristiques organisationnelles. Sur le plan de la disponibilité des services requis, on constate un phénomène d'ancrage de ces personnes dans les services psychiatriques hospitaliers, faute de places dans la communauté pouvant les accueillir et répondre à leurs importants besoins de réadaptation et d'encadrement. En effet, bien que plusieurs d'entre elles soient relativement stables sur le plan psychiatrique et qu'elles soient bien adaptées au milieu hospitalier, et ce, selon les cliniciens réunis dans le groupe de travail, les efforts d'intégration sociale ont plutôt été vains, notamment en raison des défis qu'elles posent dans les ressources d'hébergement disponibles dans la communauté. Les tentatives d'hébergement dans la communauté, notamment en résidence à assistance continue (RAC), se sont souvent caractérisées par des visites récurrentes des personnes à l'urgence psychiatrique ou à des

¹ Autrefois CRDI Gabrielle-Major en concertation avec l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal (Hôpital Louis-H. Lafontaine), l'Hôpital Rivière-des-Prairies, le CSSS Lucille-Teasdale et l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

centres de crise, de l'instabilité résidentielle (transferts fréquents de ressources d'hébergement), des interventions policières et des poursuites judiciaires en raison des conflits de tous ordres avec les autres. Alors que l'environnement hospitalier contient leur dangerosité, les risques de passage à l'acte étant estimés plutôt faibles, ces personnes restent cependant confinées entre les murs de l'hôpital, faute de services adaptés capables de conjuguer avec la complexité des problèmes qu'elles rencontrent dans un milieu plus ouvert. C'est dans ce contexte qu'une partie de la clientèle du programme de psychiatrie en DI de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal (IUSMM) du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal² ne requérant plus les services hospitaliers en psychiatrie, y reste hospitalisée, faute de places adaptées à leurs besoins dans la communauté.

Toujours selon ces experts, ni le milieu psychiatrique, ni celui de la réadaptation ne disposent à ce jour de suffisamment d'expertise ni d'outils leur permettant d'intervenir efficacement auprès de personnes qui présentent ce type de difficultés et d'évaluer leurs besoins neuropsychologiques. Il y a actuellement à la fois un manque de disponibilité des services et de ressources d'hébergement adaptés à leurs besoins. De plus, l'intensité des interventions qui pourraient être offertes en milieu d'hébergement dans la communauté est insuffisante. Finalement, en tenant compte des besoins de réadaptation et d'encadrement de ces personnes, les occasions d'intégration dans la communauté sont trop peu nombreuses.

Au Québec, une expertise de pointe a été développée sur le plan de l'évaluation et de l'intervention en troubles graves du comportement (TGC). Les milieux d'intervention en réadaptation se sont approprié la méthodologie d'analyse et d'intervention multimodale en TGC (Sabourin, G. et Lapointe, A., 2014). Cependant, étant donné la présence probable de DEM chez les personnes ayant une DI et présentant des TGC qui vivent des difficultés marquées d'intégration sociale, ces analyses ne suffiraient pas à connaître leurs déficits cognitifs spécifiques ainsi que les impacts de ceux-ci sur le fonctionnement quotidien de ces personnes.

Contexte du projet de recherche : développement d'un programme spécialisé

Le premier groupe de travail réuni au milieu des années 2000 en est donc venu à la conclusion qu'il importait de développer et de mettre en place un programme de services spécialisés pour les personnes ayant une DI et des TGC liés à des DEM susceptibles de nuire de manière importante à leur intégration sociale. Des experts du CRDITED de Montréal³, de l'IUSMM du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CEIM) et du SQETGC⁴ ont donc décidé d'unir leurs efforts et leurs expertises sous la forme d'un deuxième groupe de travail en vue de développer un programme qui favoriserait l'intégration et le maintien dans la communauté de personnes présentant ce type de profil.

À partir de leurs connaissances scientifiques et de l'expérience clinique auprès de cette clientèle, quelques membres du groupe ont amorcé une réflexion sur les étapes du processus clinique du programme. Ce premier travail de défrichage allait permettre d'orienter de futurs travaux de son élaboration. En 2015, le CRDITED de Montréal (CCSMTL) a établi une entente avec l'IUSMM (CEMTL) et le SQETGC (CMCQ) afin de poursuivre l'élaboration et de le mettre à l'essai auprès d'un premier usager de l'IUSMM (CEMTL). Opérationnalisée dans le cadre du « Projet DEM », cette mise à l'essai allait constituer une occasion d'apporter les ajustements nécessaires au programme en vue de sa formalisation et de son

² Depuis le 1^{er} avril 2015, IUSMM est intégré au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

³ Intégré au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal le 1^{er} avril 2015.

⁴ Intégré au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec le 1^{er} avril 2015.

implantation sur une plus large échelle. Afin de mener ce projet, des comités de pilotage clinique et administratif ont été mis sur pied et une chargée de projet, embauchée. Une équipe de recherche⁵ rattachée à la direction de l'enseignement universitaire et de la recherche du CCSMTL allait, quant à elle, soutenir ces instances dans la mise en œuvre de ce projet en documentant, à travers une recherche évaluative, les facteurs jouant un rôle significatif dans l'implantation de ce programme.

Objectifs du projet de recherche évaluative

Le projet de recherche évaluative a pour but de documenter les déterminants contextuels qui influencent la mise en œuvre d'un programme en cours d'élaboration et qui vise l'intégration sociale de personnes ayant une DI, des TGC et des DEM. Pour ce faire, une analyse d'implantation du *programme DEM* a été effectuée. Ce type d'évaluation consiste en l'étude des conditions d'implantation d'une intervention⁶ (Champagne, Brouselle, Hartz, Contandriopoulos, & Denis, 2011). L'analyse permet non seulement de mieux cerner les facteurs qui facilitent ou compromettent l'implantation de l'intervention au sein d'une organisation, mais aussi de soutenir son élaboration et sa validation sur les plans théoriques et opérationnels, en plus de générer une rétroaction continue sur ses processus et ses retombées favorisant ainsi son amélioration en cours de route (Champagne, Brouselle, et al., 2011; Love, 2004).

Ce projet de recherche évaluative a pour objectifs plus spécifiques de répondre aux questions de recherche suivantes⁷ :

1. Quelles sont les hypothèses de lien de causes à effets entre les activités et les objectifs du *programme DEM* ?
2. Quels sont les facteurs expliquant la présence d'écarts entre l'implantation du *programme DEM* prévue et ce qui a été réalisé ?
3. Comment le programme s'est-il adapté à son contexte d'implantation ?
4. Quelle forme a-t-il pris deux ans après son implantation ?
5. Quelles sont les conditions permettant au programme d'atteindre ses objectifs et d'assurer sa pérennité ?

⁵ De 2015 à 2018, l'équipe de recherche faisait partie du Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme (CRE-DI/TSA), un centre rattaché à la direction de l'enseignement universitaire et de la recherche du CCSMTL. Depuis 2018, cette équipe (et le personnel du CRE-DI/TSA) est intégrée au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) du CCSMTL.

⁶ Champagne F. et al. (2011) emploient le terme « intervention » pour tout « système organisé d'action qui vise, dans un environnement donné et durant une période de temps donnée, à modifier le cours prévisible d'un phénomène pour corriger une situation problématique » (p.53).

⁷ Ce projet de recherche évaluative avait pour objectif de départ de répondre plus spécifiquement aux deux premières questions. Cependant, puisqu'il s'agit d'un programme dont l'élaboration était appelée à se poursuivre en cours d'implantation, une fois la collecte de données et les premières analyses amorcées, les trois dernières questions de recherche ont émergé et ont amené l'équipe de recherche à approfondir les analyses en ce sens. De limiter l'analyse à une explication des écarts d'implantation entre ce qui a été fait et ce qui était prévu n'aurait pas permis de rendre compte de son aspect évolutif souhaité et prévu.

Pour documenter de quelle manière le programme s’est transformé en cours d’implantation (quatrième question), il est essentiel de savoir ce qui était prévu au départ. La modélisation du programme, qui permet d’explicitier les liens de causes à effets entre les activités et les objectifs du programme (première question), et ce, en début d’implantation, constitue un préalable pour documenter sa transformation (Champagne et coll., 2011). Ensuite, la documentation des écarts d’implantation avec ce qui était prévu (deuxième question) peut fournir des pistes explicatives des adaptations du programme à son contexte, ainsi que des pistes d’amélioration du programme (cinquième question) afin que son actualisation soit plus fidèle à sa logique d’action. Par exemple, il est possible qu’une activité prévue ne soit pas implantée en raison d’un manque de financement, mais si cette activité constitue un incontournable pour l’atteinte des objectifs ciblés, en connaissant les raisons contextuelles pour lesquelles l’activité n’a pas été réalisée, les pistes de solutions apparaîtront alors plus évidentes (ex. : besoin d’un financement pour la mise en œuvre de l’activité en question). Finalement, la documentation des raisons expliquant sa transformation (troisième question) allait également constituer l’occasion d’identifier les pistes d’amélioration (cinquième question) afin d’en faciliter la mise en œuvre et ainsi, d’outiller les parties prenantes responsables de son actualisation.

Méthodes employées

Pour la réalisation de ce projet de recherche, un certificat d’éthique du Comité d’éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC-CRDITED) a été obtenu (certificat no. CÉRC-0219).

Première étape : modélisation du programme

L’évaluation peut jouer un rôle complémentaire dans la conception et la planification de l’implantation d’un programme, sous réserve que ce dernier réponde bien aux besoins du groupe ciblé et que ses activités se traduisent en interventions qui produiront les effets attendus (Love, 2004). Afin que les évaluateurs puissent jouer ce rôle adéquatement, différents outils peuvent être utilisés, le plus commun étant le développement du modèle logique du programme (Champagne, Contandriopoulos, Brouselle, Hartz, & Denis, 2011; Chen, 1990; Love, 2004). La première phase de ce projet de recherche évaluative vise donc la conception du modèle logique du *programme DEM*. Ce type de modèle illustre la manière dont la théorie d’un programme s’articule pour atteindre les effets attendus. Il clarifie ainsi les liens de causes à effets entre les activités et les objectifs au moyen d’un diagramme représentant les différentes composantes du programme (les activités, les objectifs, les extrants et les intrants) (Love, 2004). Ce modèle allait également permettre de servir de base à la documentation de la transformation du programme en cours d’implantation.

Pour l’élaboration du modèle logique, une consultation de documents en lien avec l’élaboration et la planification de l’implantation du programme a été effectuée au début de l’implantation du programme à l’IUSMM (CEMTL), soit en 2015. Une première esquisse de modèle du programme a été tracée, pour être ensuite peaufinée au moyen d’échanges avec la chargée de projet (environ neufs rencontres de travail) et d’une séance d’observation participante d’une rencontre du comité clinique du projet DEM (quatre participants). Ensuite, la modélisation du programme a été présentée aux membres des comités tactique (quatre participants) et clinique (cinq participants) à des fins de validation. Finalement, une version finale a été élaborée à partir de la rétroaction des membres des comités et leur a été présentée de nouveau en guise de résultats préliminaires.

Deuxième étape : documenter les déterminants contextuels de la mise en œuvre du programme

Environ six mois après le début de la participation au programme d'un premier usager de l'IUSMM (CEMTL), l'équipe de recherche a amorcé la deuxième étape du projet de recherche, qui vise à documenter la mise en œuvre du programme et à identifier les éléments contextuels susceptibles d'influencer son implantation. Cette deuxième étape s'est déroulée parallèlement et en synchronie avec les étapes d'implantation du programme afin de dresser un portrait plus fidèle de la situation d'implantation. En effet, nous voulions éviter les possibles biais de mémoire des parties prenantes, particulièrement associées aux premières étapes d'implantation. Ainsi, la collecte de données de cette étape a débuté dès l'automne 2016 et s'est terminée en janvier 2018.

Plusieurs modalités de collecte de données ont été utilisées : des entrevues individuelles semi-structurées, des entretiens de groupe auprès des différentes instances impliquées dans l'implantation du programme, des consultations ponctuelles sur l'avancement des étapes du programme auprès de la chargée de projet ainsi que des observations participantes de rencontres du comité tactique. Cette diversité de source de données a permis leur triangulation, assurant ainsi une rigueur accrue à l'étude (Devers, 1999).

Les entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées auprès de représentants ciblés de l'implantation du programme, et ce, avant et après la transition résidentielle du premier usager : deux entrevues individuelles ont été réalisées auprès de la chargée de projet, aussi intervenante principale des usagers du programme, deux entrevues auprès du premier usager du programme et une entrevue auprès d'une intervenante du milieu hospitalier impliquée dans les interventions du programme. Lors des entrevues avec l'utilisateur, ce dernier était accompagné d'une personne de son choix afin de faciliter le contact et la communication avec l'intervieweuse. L'utilisateur avait alors choisi d'être accompagné de son intervenante principale du programme avec qui il a établi un lien de confiance. Des rencontres préliminaires avec cette dernière ont permis à l'équipe de recherche de préparer l'entrevue en tenant compte des besoins d'ajustement du vocabulaire et du niveau de langage, particulièrement en ce qui a trait au canevas d'entrevue et au consentement libre et éclairé de l'utilisateur à participer au projet de recherche. Toutes les entrevues individuelles, qui ont duré une heure en moyenne, ont été enregistrées en mode audio puis transcrites sous forme de verbatim. Elles ont été analysées plus spécifiquement dans la perspective de documenter les écarts entre l'implantation prévue et l'implantation réalisée ainsi que d'identifier les éléments contextuels susceptibles d'expliquer ces écarts. Les analyses ont donné lieu à la formulation de résultats préliminaires qui ont été présentés dans le cadre d'entretiens de groupe menés auprès des différentes instances associées à l'implantation du programme, et ce, à des fins de validation, d'approfondissement des analyses et de transfert de connaissances.

Quatre entretiens de groupe ont été réalisés entre novembre 2017 et janvier 2018 auprès de quatre instances engagées dans l'implantation et la mise en œuvre du programme : l'équipe traitante en milieu hospitalier, le comité tactique et le comité clinique du programme DEM et, enfin, l'équipe clinique du CCSMTL incluant un représentant de la ressource d'hébergement en milieu communautaire. Le contenu de ces entretiens, d'une durée moyenne de 2h30, a également été enregistré en mode audio puis transcrit sous forme de verbatim. Des analyses thématiques ont été réalisées dans le but de : 1- documenter la manière dont s'est transformé le programme et d'en expliquer les raisons; 2- cibler les facteurs potentiellement contributeurs de l'atteinte du succès du programme puis 3- valider et approfondir les résultats préliminaires portant sur les écarts d'implantation avec ce qui était prévu. En effet, en deuxième partie de l'entretien, l'équipe de recherche présentait les résultats préliminaires aux participants afin que ces derniers y réagissent et apportent les précisions nécessaires. Cet exercice a

aussi permis d'offrir en cours de route une rétroaction aux parties prenantes sur l'état de l'implantation du programme dans le but de les soutenir dans la poursuite de sa mise en œuvre auprès des autres usagers participants et d'être conseillées afin de réajuster le tir à propos de quelques aspects plus problématiques de l'implantation.

Puisque la collecte de données s'est déroulée sur une longue période, il s'est avéré nécessaire de rester en communication avec la chargée de projet afin que cette dernière informe ponctuellement l'équipe de recherche de l'état d'avancement de l'implantation du programme. Généralement effectués sous forme d'entretien téléphonique, ces suivis permettaient aussi à l'équipe de documenter certaines barrières auxquelles ont dû faire face les instances impliquées dans l'implantation. Les contenus de ces entretiens ont été transcrits sous forme de notes de terrain et ont été inclus dans les analyses effectuées dans le cadre de cette deuxième étape du projet de recherche.

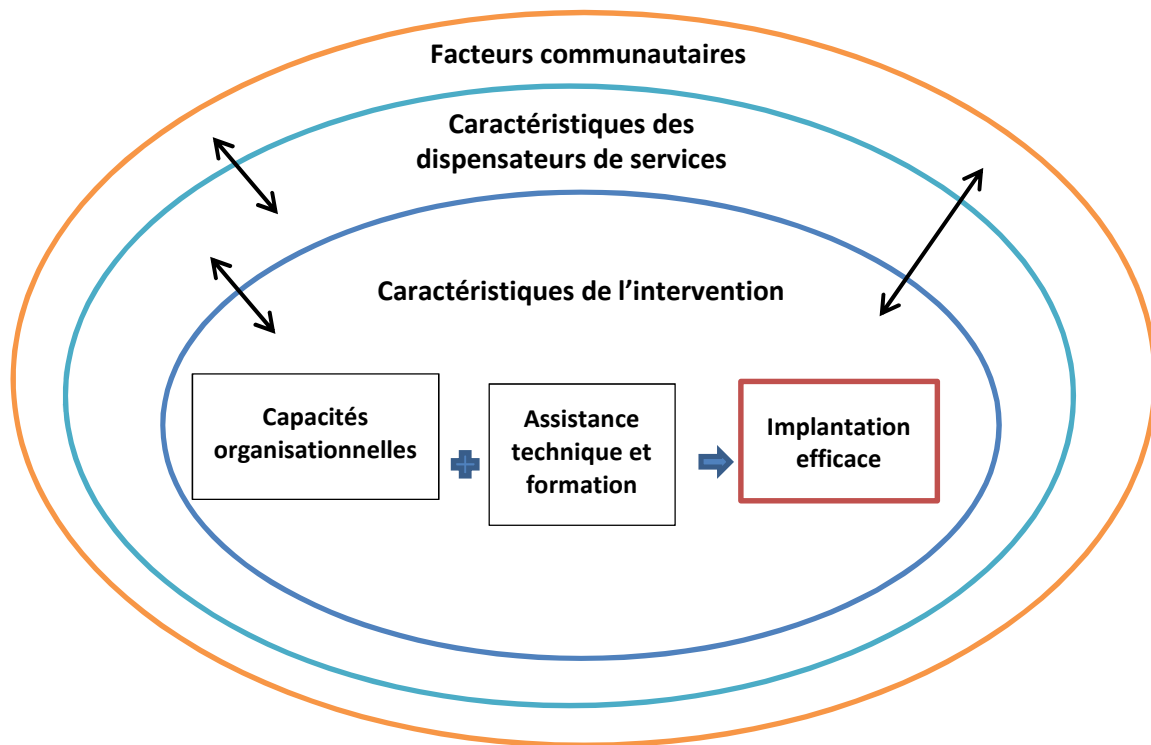
L'équipe de recherche a également participé aux rencontres du comité tactique afin d'y effectuer de l'observation participante. Cette participation permettait de documenter l'état d'avancement de l'implantation du programme, notamment les barrières et leviers rencontrés. Après chaque rencontre, des notes de terrain étaient rédigées. Ces notes ont également alimenté les analyses de cette deuxième étape du projet de recherche.

Finalement, un journal de bord composé de notes descriptives, de pistes d'analyse, ou encore de réflexions sur la démarche méthodologique a été tenu tout au long du déroulement du projet.

Les données recueillies ont fait l'objet d'analyses thématiques, c'est-à-dire que les contenus ont été transposés et synthétisés en un certain nombre de thèmes, puis regroupés sous forme de rubriques en cohérence avec les objectifs de la recherche. Ainsi, pour connaître les écarts entre l'implantation prévue et l'implantation réalisée, les contenus ont été regroupés selon les différentes activités prévues du programme (thèmes) et formalisées dans le modèle logique développé à la première étape du projet de recherche. L'analyse de contenu de chaque activité visait alors à identifier celles n'ayant pas été réalisées tel que prévu. Ensuite, afin de connaître la transformation du programme, les données ont été regroupées thématiquement en fonction de nouvelles catégories émergentes. Ainsi, l'identification des activités du programme telles qu'actualisées au cours des deux années d'implantation, a permis l'élaboration d'une nouvelle schématisation du modèle logique du programme. Finalement, les éléments contextuels expliquant les écarts d'implantation et la transformation du programme ont également été analysés de manière thématique, à la fois au regard des dimensions du modèle conceptuel de Durlak et DuPre (2008, suivant une approche déductive)⁸, regroupant les déterminants d'une implantation efficace pour les facteurs explicatifs des écarts d'implantation (Schéma 1, p. 13), et de manière plus inductive, afin de laisser émerger de nouvelles dimensions non identifiées dans ce modèle.

⁸ Ce cadre conceptuel a été développé et validé par Durlak et DuPre (2008) au moyen d'une recension exhaustive de la littérature portant sur les facteurs déterminants d'une implantation efficace dans des organisations de services de santé.

Schéma 1. Cadre conceptuel écologique pour la compréhension des implantations efficaces
(adapté de Durlak et DuPre, 2008)



Ce cadre conceptuel regroupe 5 catégories : 1) les facteurs communautaires; 2) les caractéristiques des dispensateurs de services; 3) les caractéristiques de l'intervention implantée; 4) les capacités de l'organisation à implanter une nouvelle intervention; 5) l'offre de formation et d'assistance technique. Les facteurs communautaires peuvent concerner des politiques publiques, un financement gouvernemental ou une diffusion d'études scientifiques sur le sujet. Par exemple, l'adoption d'un projet de loi en cohésion avec l'intervention préconisée peut faciliter l'implantation de cette dernière au sein d'un organisme public. Les caractéristiques des dispensateurs de services font référence, par exemple, aux perceptions du personnel d'un nouveau programme et à son sentiment de compétence l'égard du programme. Les caractéristiques de l'intervention portent sur son adaptabilité au contexte d'implantation et sa compatibilité avec le fonctionnement habituel. Les capacités organisationnelles concernent plutôt la culture d'implantation et de gestion du milieu d'implantation. Par exemple, les milieux regroupant des gestionnaires mobilisés et qui valorisent l'innovation sont plus susceptibles de connaître une implantation efficace (Durlak & DuPre, 2008). Finalement, les contextes d'implantation où une assistance technique et de la formation sont offertes au personnel mènent généralement à des résultats d'implantation plus positifs (Durlak & DuPre, 2008).

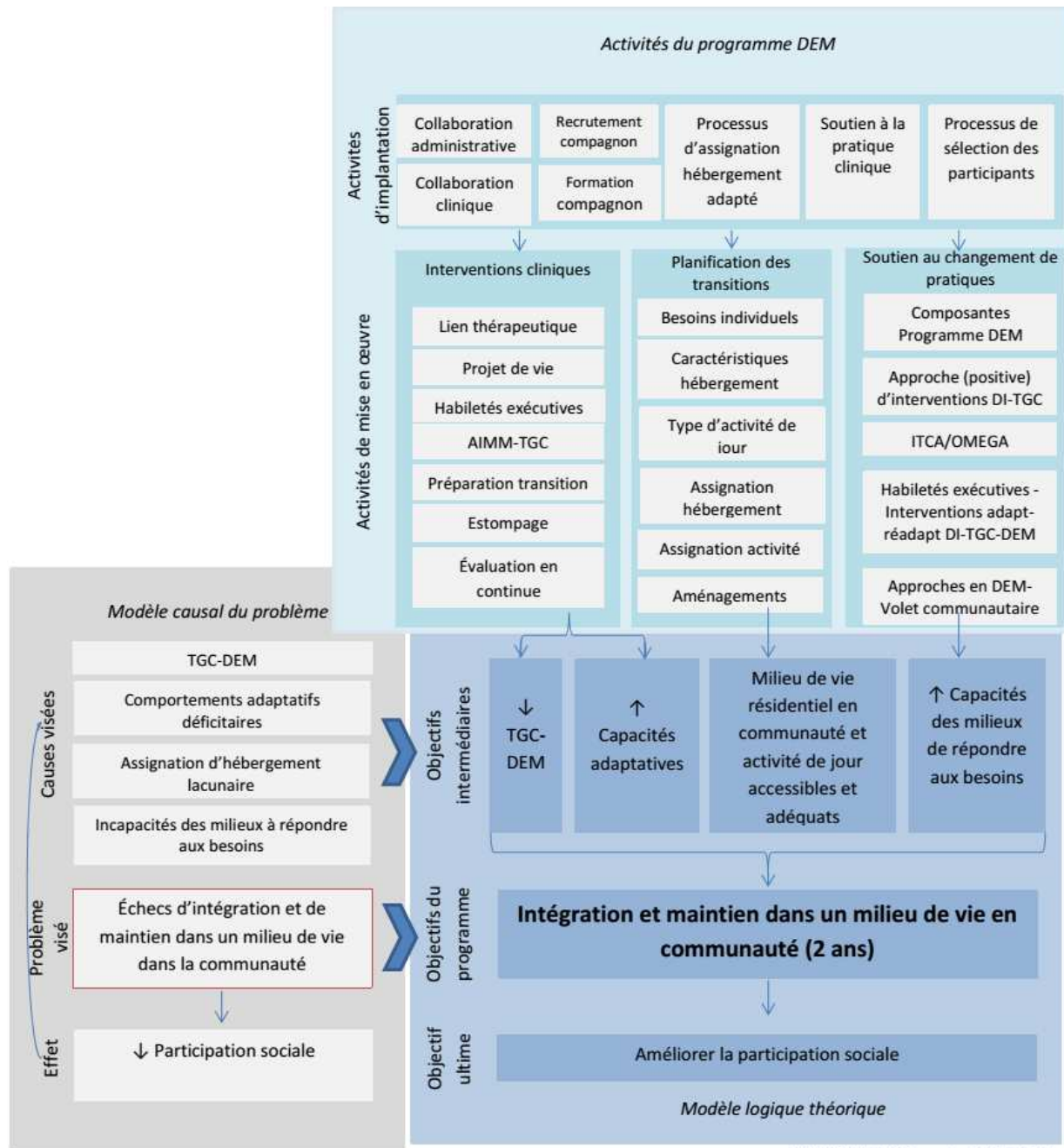
Résultats

La présentation des résultats de ce projet de recherche illustre la transformation du programme au cours de ses deux années d'implantation et de mise en œuvre. La forme initiale du programme est d'abord décrite, soit la manière dont elle a été conceptualisée dans le cadre de la première phase de ce projet de recherche. Ensuite, à partir des résultats de la deuxième étape de ce projet, l'expérience d'implantation du programme est approfondie. Les principaux enjeux et écarts d'implantation ayant été rencontrés sont présentés, ainsi que les facteurs ayant facilité l'implantation. Finalement, une conceptualisation du programme à partir de sa forme actualisée est présentée et schématisée au moyen d'un nouveau modèle logique du programme.

Modélisation d'un programme en phase d'élaboration

La première phase de ce projet de recherche visait à documenter les hypothèses de lien de causes à effets entre les activités et les objectifs du *programme DEM* dans sa version initiale, soit avant le début de la participation du premier usager. La collecte de données a permis d'élaborer un modèle logique initial du programme qui schématise ses activités et ses objectifs, la problématique à la source de sa mise en place, ainsi que les principales causes y étant associées (voir Schéma 2 : Modèle logique initial du programme DEM, p. 15). Cette section des résultats explique sommairement chacune des composantes de ce modèle préliminaire, sans en faire une description exhaustive de son opérationnalisation. En effet, il s'agit plutôt de donner une idée au lecteur de ce qui pouvait être envisagé en termes d'actualisation du programme⁹.

⁹ Les membres de l'équipe de recherche n'étant pas des cliniciens de formation, les descriptions du contenu du programme de ce rapport y sont ici relatées au meilleur de leur compréhension. Ces résultats ne devraient donc pas être utilisés à des fins de communication dans une perspective clinique. La formalisation du programme en un document rédigée et révisée par des cliniciens serait plus appropriée à cet effet.

Schéma 2. Modèle logique initial du programme DEM

Modèle causal du programme initial

Afin de bien circonscrire la raison d'être du programme, une schématisation de la problématique justifiant l'importance de ce programme et une identification des principales causes à sa source ont été effectuées puis intégrées à cette première version de modèle logique.

La problématique à laquelle ce programme tente de répondre concerne la dynamique de confinement au sein d'un centre hospitalier à vocation psychiatrique de personnes ayant une DI dans un contexte de multiples échecs d'intégration et de maintien dans un milieu de vie de la communauté. Ces échecs seraient attribuables à quatre grandes catégories de facteurs : 1) la présence chez les personnes concernées de DEM et de TGC; 2) de comportements adaptatifs déficitaires parmi cette population; 3) d'assignation d'hébergement lacunaires au sein des organisations et, enfin, 4) de l'incapacité des milieux à répondre aux besoins des personnes. Ainsi, les limitations importantes des personnes concernées sur le plan des fonctions exécutives, entraîneraient des TGC externalisés, tels que des comportements agressifs, perturbateurs ou destructeurs. Plus spécifiquement, il s'agit de fonctions du cerveau humain qui permettent, par exemple, à un individu de s'autoréguler, d'inhiber des comportements, d'être flexible, de contrôler ses émotions, de planifier et de se corriger. En raison de ces dysfonctions, ces personnes éprouveraient des difficultés à développer les comportements adaptatifs nécessaires à leur intégration dans la communauté. Un autre facteur ayant été identifié comme étant susceptible de nuire à l'intégration communautaire de ces personnes concerne les défis que rencontrent les équipes chargées d'assigner des places d'hébergement à ce type de clientèle : elles font non seulement face à des pénuries de places d'hébergement qui entraînent de longues listes d'attente, mais lorsqu'une ressource d'hébergement devient disponible, il semble ardu pour ces équipes de s'assurer que ses caractéristiques correspondent adéquatement aux besoins de la personne correspondant à ce type de profil. En effet, les membres de ces équipes disposent de peu de temps, d'outils, de ressources ou d'options pour s'assurer d'une bonne adéquation entre les besoins de la personne et les caractéristiques du milieu ciblé pour son déménagement. Finalement, les approches d'interventions spécialisées en DI-TGC-DEM constituant un champ de connaissance et d'intervention en émergence, les milieux d'interventions, d'activités de jour, qui contribuent à l'actualisation de la participation sociale, ainsi que les proches de ces personnes, ne posséderaient actuellement pas les compétences et les connaissances nécessaires afin d'intervenir et de réagir efficacement auprès d'elles. De plus, le mandat des milieux hospitaliers à vocation psychiatriques n'étant pas d'offrir des services de réadaptation, les compétences d'intervention spécialisée en DI-DEM-TGC, dont les approches sont ancrées dans une perspective d'adaptation et de réadaptation, s'y trouvent limitées.

Ces facteurs sont à l'œuvre dans la création de situations de handicap chez ces personnes qui les mettent davantage à risque de voir leur participation sociale compromise, principalement par leur ré-institutionnalisation en milieu psychiatrique. Les objectifs du modèle initial du programme ciblent donc principalement ces grandes catégories de facteurs en cause et intègrent des activités qui permettront d'agir sur ces derniers.

Objectifs du programme initial

La modélisation initiale du programme comporte trois niveaux d'objectif. D'abord, les activités du programme visent l'atteinte de quatre objectifs intermédiaires, chacun associé aux facteurs causaux du problème de l'intégration sociale. Ces quatre objectifs sont : une diminution des TGC associés aux DEM de la personne, une amélioration de ses capacités adaptatives, l'accessibilité de milieux de vie résidentiels et d'activités de jour en communauté en adéquation avec ses besoins et une amélioration des capacités des

milieux de répondre à ses besoins. Ensuite, les objectifs du programme, quant à eux, visent l'intégration et le maintien de la personne en communauté. À d'éventuelles fins d'évaluation des effets du programme, il est visé que le maintien dans la communauté de la personne devrait être d'une durée d'au moins deux ans suivant l'intégration résidentielle de la personne, soit environ un an après l'estompage prévu des interventions de l'intervenante principale du programme (compagnon) et donc, la fin de sa participation au programme. Finalement, l'objectif ultime du programme est l'amélioration de la participation sociale de la personne. Si le programme à lui seul ne suffit pas à l'atteinte de cet objectif, il est susceptible d'y contribuer et s'inscrit dans cette visée.

Activités du programme initial

Deux types d'activités ont été recensés: des activités d'implantation et des activités de mise en œuvre. Les activités d'implantation relèvent plutôt de la mise en place des conditions et instances nécessaires à la mise en œuvre du programme. On dénombre ainsi quatre activités : 1- collaboration administrative et collaboration clinique; 2- recrutement et formation du compagnon; 3- processus d'évaluation et de sélection des participants; 4- processus d'assignation d'hébergement adapté. Ces activités doivent donc se mettre en place avant le début des activités liées aux participants.

Les activités de mise en œuvre, quant à elles, représentent l'essence de ce qui doit être fait pour transfert de connaissances, selon la logique d'action du programme, atteindre les objectifs visés. Afin d'atteindre ces objectifs, trois activités ayant été catégorisées dans le modèle initiale doivent être réalisées : 1- interventions cliniques; 2- planification des transitions; et 3- soutien pour des changements de pratiques.

Activités d'implantation

En termes d'activités d'implantation, les parties prenantes avaient, tôt dans le processus, identifié la collaboration comme une condition importante pour l'actualisation de ce programme. Puisqu'il s'agit en effet d'un programme de transition interinstitutionnelle, la mise en place de modalités favorisant les **collaborations administratives et cliniques** entre les représentants des institutions impliquées était perçue comme un moyen de faciliter les communications et la fluidité des pratiques des milieux hospitalier et de la réadaptation (communautaire). Dans cette optique, des comités inter-organisationnels ont été créés : un comité tactique et un comité stratégique afin de faciliter la prise de décisions et la collaboration administrative, et un comité clinique afin d'assurer une certaine fluidité, cohérence et continuité des pratiques cliniques entre le milieu hospitalier et le milieu de la réadaptation dans une optique de travail coconstruit et collaboratif.

Le comité clinique avait également pour mandat de **former, encadrer et soutenir la pratique clinique de l'intervenante** qui allait réaliser les interventions spécialisées dans le cadre de ce programme : l'intervenante « compagnon » (ci-après, le compagnon). Le comité tactique, quant à lui, était responsable de son recrutement, bien que soutenu par des membres du comité clinique pour l'identification des atouts et compétences recherchés.

Une fois le compagnon recruté et formé, le comité clinique allait amorcer le **processus d'évaluation et de sélection des participants**, soit l'identification des usagers du milieu hospitalier ayant une DI légère ou moyenne, des TGC reliés à des DEM et ayant vécu des échecs d'intégration résidentielle dans la communauté. Il importait aussi, pour des enjeux d'applicabilité des interventions spécialisées, que les participants sélectionnés soient stables sur le plan de la santé physique et mentale et qu'ils aient des capacités fonctionnelles sur le plan du langage expressif et réceptif. Ensuite, ce même comité allait procéder à des évaluations afin d'établir l'ordre de participation au programme parmi les usagers ciblés.

Puisqu'il s'agissait d'un nouveau programme en cours d'élaboration, et que ses interventions nécessitaient une intensité telle que seul un ou deux usagers allaient pouvoir y participer en même temps avec les ressources disponibles, les usagers ayant les moins de vulnérabilités allaient être sélectionnés en premier. Ainsi, les usagers ayant à la fois le moins de facteurs de risque et le plus de facteurs de protection associés à l'intégration en milieux communautaires et le désir d'y être intégrés et présentant moins de dysfonctions exécutives et neuropsychologiques ainsi qu'une plus faible fréquence de comportements problématiques, seraient prioritaires pour participer au programme si ces derniers et leur représentant légal y donnaient leur consentement.

Parallèlement à ces activités, il était prévu que des démarches soient entreprises afin que le **processus d'assignation des ressources d'hébergement en communauté soit adapté** de manière à permettre la sélection d'un milieu aux caractéristiques en adéquation avec les besoins de la personne. Dans cette optique, le compagnon, qui avait dans le cadre de cette expérience d'implantation également un mandat de chargé de projet, devait entreprendre les démarches et les représentations nécessaires à cet effet.

Activités de mise en œuvre

Interventions cliniques. Afin d'agir sur les facteurs causaux associés aux caractéristiques individuelles de la personne, soit ses TGC associées à des DEM et ses déficits sur le plan des capacités adaptatives, des interventions cliniques sont prévues dans le cadre de cette conceptualisation initiale du programme. Elles s'articulent sous la forme d'un processus clinique spécialisé proposé par Guy Sabourin du SQETGC (CMCQ) et Marie-Josée Prévost de l'IUSMM (CEMTL). Il est anticipé qu'elles débutent et se déroulent principalement en milieu hospitalier et qu'après l'intégration en milieux communautaires, que les interventions devant être maintenues soient transférées.

Tout d'abord, le **développement d'un lien thérapeutique** entre le compagnon et l'utilisateur est apparu fondamental dans le succès des interventions d'adaptation et de réadaptation effectuées auprès de ces personnes (Ylvisaker et Feeney, 1998). Par ailleurs, le terme de « compagnon », plutôt qu'intervenant principal, a été privilégié pour souligner le statut de médiateur et de représentant qu'il est appelé à jouer auprès du réseau social et professionnel de la personne. Le compagnon travaille également dans une perspective collaborative avec la personne, en s'assurant que cette dernière adhère aux objectifs et aux stratégies d'intervention, le tout favorisant la motivation de l'utilisateur à s'engager dans le processus.

Également, les interventions qui seront effectuées dans le cadre du programme doivent s'inscrire ou intégrer le ou les **projets de vie de la personne**, d'une part afin de répondre à ses besoins et ses aspirations, d'autre part, afin de favoriser sa motivation à développer de nouvelles habiletés. Le projet de vie ciblé peut être celui de l'intégration résidentielle communautaire, s'il est formulé ainsi par la personne, mais il est possible qu'elle aspire aussi à vivre une relation amoureuse ou se développer un réseau social d'amis, des projets de vie qui pourront faire partie des objectifs d'adaptation et de réadaptation dans le cadre du programme.

Étant donné les limitations de la personne sur le plan des habiletés exécutives, les interventions spécialisées visent notamment le **développement d'habiletés associées à des fonctions exécutives** et de comportements métacognitifs. Les comportements métacognitifs, associés à des activités mentales sollicitant les fonctions exécutives, reposent sur un discours interne à la fois critique et réflexif chez une personne. Ils lui permettent, par exemple, d'identifier le but d'une tâche, d'évaluer ses capacités à l'effectuer, de planifier les étapes et les stratégies appropriées à une résolution de problèmes ainsi que de s'autoévaluer lorsque le tout est terminé (Gagné, Leblanc et Rousseau, 2009). Ainsi, dans le cadre des interventions du programme, après avoir procédé à une évaluation approfondie des dysfonctions

exécutives présentes chez la personne, des interventions d'adaptation et de réadaptation seront déployées dans le but de développer chez la personne des habiletés qui lui permettront de compenser pour ces dysfonctions. À titre d'exemple, les interventions pourraient reposer sur l'utilisation de scénarios d'autorégulation, d'apprentissages répétés, ou encore, par modelage. Ensuite, l'internalisation et la généralisation de ces apprentissages seront ciblées comme objectifs d'intervention et actualisées notamment au moyen de jeux de rôle ou par l'enseignement de la planification et de l'évaluation d'actions.

La présence de TGC chez la personne constituant l'un des principaux facteurs compromettant son intégration sociale, une grande partie des interventions cliniques déployées dans le cadre de ce programme repose sur la mise en place de stratégies d'adaptation et de réadaptation qui permettront une réduction de la fréquence de ces comportements. **L'approche d'intervention par « analyse et interventions multi-modales en trouble grave du comportement » (AIMM-TGC)**, développée par le SQETGC, est privilégiée dans le cadre de ce programme (Sabourin, G. et Lapointe, A., 2014). Au moyen d'une analyse concertée des facteurs en cause dans la manifestation de problèmes comportementaux susceptible de compromettre l'intégration sociale de la personne, des stratégies de soutien comportemental qui s'inscrivent dans une approche positive seront mises en place puis testées. Dans le cadre des analyses effectuées dans ce programme, les dysfonctions exécutives sont ainsi prises en compte. L'une des stratégies de soutien comportemental les plus courantes consiste en l'aménagement préventif de l'environnement de la personne. Ici, des adaptations seront mises en place afin de réduire ou éliminer les facteurs associés à l'apparition des TGC circonscrits à l'analyse. Une autre stratégie courante consiste au développement de modalités ou de protocoles de prévention active de l'escalade comportementale menant aux TGC. Ces protocoles, souvent présentés sous forme de fiche, sont développés à l'attention des intervenants de proximité afin de guider leurs interventions, selon le stade d'escalade. Finalement, des interventions de réadaptation sont aussi couramment effectuées, par exemple, par le biais d'enseignement de nouvelles habiletés qui permettront à la personne de pouvoir avoir des comportements alternatifs aux TGC.

Dans le but de faciliter l'intégration communautaire de la personne, une partie des interventions déployées dans le cadre du programme vise plus spécifiquement les besoins de la personne en termes d'intégration communautaire. En effet, il est probable que la personne ait besoin de la mise en place d'aménagements ou de développer certaines habiletés qui lui permettront de réaliser ses rôles sociaux, d'être plus autonome ou encore de diminuer certains risques auxquels elle s'expose en communauté. Par exemple, il est possible que la personne doive faire certains apprentissages ou bénéficier d'un accompagnement pour pouvoir se déplacer de manière sécuritaire entre son lieu de résidence et ses activités de jour. Les interventions de **préparation à la transition** sont aussi de l'ordre de la préparation mentale et de la familiarisation. En effet, il est essentiel d'effectuer, préalablement à l'intégration complète, des discussions entre le compagnon et la personne afin de désamorcer les craintes de celle-ci, d'être à l'écoute de ses préférences ou encore d'organiser de courts séjours dans le nouveau milieu afin qu'elle se familiarise avec ce nouvel environnement.

Les interventions d'estompage consistent au transfert graduel du rôle d'intervenant principal du compagnon vers les membres des équipes cliniques du milieu communautaire. Bien que ce transfert inclut des démarches d'ordre clinico-administratif (communication d'informations cliniques pertinentes, migration de documents cliniques) et de transfert des connaissances (approches spécialisées en TGC-DEM propres à l'utilisateur), ces démarches auprès de l'utilisateur visent plus spécifiquement à favoriser le développement d'un lien de confiance avec les intervenants du milieu communautaire et, plus particulièrement, avec les nouveaux intervenants principaux (ex. intervenant-pivot du CIUSSS, responsable de la ressource d'hébergement, intervenant principal sur le lieu de l'activité de jour, s'il y a lieu). Ce transfert du lien de confiance fait appel à un travail de concertation avec l'équipe clinique en milieu

communautaire, le tout piloté par le compagnon. À titre d'exemple, le compagnon peut organiser des activités impliquant l'intervenant-pivot du CIUSSS, l'utilisateur et lui-même, afin qu'ils apprennent à se connaître et à développer graduellement un lien de confiance mutuel. Ces interventions couvrent également des discussions avec l'utilisateur afin que le retrait graduel du compagnon soit bien compris.

Finalement, les interventions cliniques effectuées dans le cadre de ce programme incluent des **activités d'évaluation en continu**. En effet, la planification des interventions qui seront déployées dans le cadre de ce programme repose sur une évaluation exhaustive du profil clinique de la personne qui sera d'abord réalisée une fois l'utilisateur sélectionné en tant que participant. Les dimensions suivantes seront évaluées : ses fonctions exécutives, son profil émotionnel, ses comportements adaptatifs, ainsi que ses buts et motivations. Des rapports d'évaluation seront effectués afin de cibler les mesures de soutien dont la personne aura besoin. D'autres évaluations, analyses et observations (ex. analyses multimodales, monitoring des mesures de soutien) seront effectuées en cours de route afin de développer et de réajuster le plan d'intervention d'une part, et de mesurer l'atteinte de critères de réussite associés aux différentes dimensions de l'intervention clinique du programme (développement du lien thérapeutique, développement d'habiletés compensant les dysfonctions exécutives, etc.), d'autre part.

Selon la logique d'action de cette version initiale de la conceptualisation du programme, la réalisation de ces interventions auprès des participants devrait permettre une réduction ou une stabilisation des TGC associées aux DEM ainsi qu'une amélioration des capacités adaptatives de la personne.

Planification des transitions. Tout un pan d'activités du programme DEM relève de démarches clinico-administratives visant à actualiser la fin du séjour en milieu hospitalier psychiatrique et l'intégration des participants en milieu communautaire. Dans cette conceptualisation initiale du programme, deux milieux communautaires sont ciblés : une ressource d'hébergement faisant partie des services d'hébergement résidentiel d'un CIUSSS ou un CISSS; une activité de jour également encadrée par les services d'un CIUSSS ou un CISSS. La formule d'hébergement privilégié n'était pas fixée lors de la conceptualisation initiale du programme, c'est-à-dire que des ressources intermédiaires, soit contractuelles, ou des ressources à assistance continue (RAC), soit institutionnelles mais en communauté, allaient faire partie des options d'hébergement possibles. L'activité de jour, quant à elle, peut prendre la forme d'un stage en milieu professionnel, ou encore, d'une fréquentation planifiée d'un centre d'activités de jour supervisé par des intervenants de l'organisation. L'idée est de trouver des milieux dont les caractéristiques sont en adéquation avec les besoins de la personne ainsi qu'avec son niveau d'aptitude. Aussi, l'intégration dans une activité de jour de la personne de même que son intégration dans une ressource d'hébergement en communauté sont perçues par les concepteurs du programme non seulement comme une manière d'actualiser la participation sociale de la personne, mais aussi comme un moyen susceptible de contribuer au succès de son intégration dans la ressource d'hébergement. En effet, l'activité permet à la personne d'élargir son répertoire de contacts sociaux et d'activités, diminuant ainsi les risques d'isolement social ou de sédentarité pouvant contribuer à une augmentation des désorganisations comportementales ou à des troubles de santé mentale.

Les activités associées à la planification des transitions vers le milieu communautaire intègrent, dans cette version initiale du programme, les étapes du Plan de transition en troubles graves du comportement développé par Gagné et al. (2014). L'utilisation de cet outil est d'ailleurs recommandée dans le cadre de ce programme.

La première démarche consiste à documenter et faire état, à l'aide de grilles, formulaires ou canevas préétablis par l'organisation, des caractéristiques de l'utilisateur qui doivent être prises en compte lors de la

sélection des milieux communautaires. Celles qui risqueraient de compromettre l'intégration et le maintien de la personne en communauté seront mises de l'avant, bien que les préférences de l'utilisateur soient également documentées (**besoins individuels**).

Une autre démarche consiste à identifier les **caractéristiques souhaitées pour le futur milieu d'hébergement ou d'activités de jour** en milieu communautaire qui correspondent aux besoins de la personne. Il peut s'agir de caractéristiques actuelles et stables du milieu (ex. : sa proximité à un parc, certaines caractéristiques des autres résidents ou participants), ou de caractéristiques « potentielles », par exemple, où les aménagements requis pour répondre aux besoins de la personne sont possibles.

À partir d'une recension des milieux d'hébergement ou d'activités où des places sont disponibles, on procède ensuite à une analyse de l'adéquation entre les besoins recensés et les caractéristiques des milieux disponibles. Selon les résultats obtenus, une ou des options de milieux seront proposées et devront être entérinées par le compagnon et le comité clinique, le milieu communautaire ciblé et l'utilisateur et son représentant légal (**assignation de l'hébergement et de l'activité de jour**).

Afin de s'assurer d'une adéquation entre les besoins de la personne et les caractéristiques des milieux communautaires sélectionnés, des **aménagements** visant l'intégration de l'utilisateur dans ces milieux, ou en prévention de risques de compromission de son intégration ou de son maintien, seront effectués. Il peut s'agir de modifications de l'environnement physique ou de protocole d'intervention en cas de désorganisation, ou encore, de mesure de soutien à l'autonomie.

Ainsi, selon la logique d'action de cette version initiale du programme, une planification adéquate des transitions, par la mise en œuvre de cette séquence de démarches, devrait favoriser l'accessibilité, pour les participants au programme, à des milieux communautaires adéquats pour ces personnes.

Soutien au changement de pratique. Considérant le profil neurologique complexe des participants au programme et le caractère novateur et émergent des stratégies d'intervention mises de l'avant, il est important que les intervenants et les proches des participants s'approprient ces nouvelles façons de faire afin d'être mieux préparés à répondre aux besoins de ces personnes. Ainsi, la troisième dimension d'activités de cette version initiale du programme concerne les cibles en termes de connaissances et de compétences à développer chez les acteurs de l'entourage des participants. Il est attendu que ces acteurs changent leur façon de faire auprès de ces personnes au profil complexe.

Les acteurs préalablement ciblés par ce transfert de connaissances sont l'équipe traitante en milieu hospitalier psychiatrique¹⁰, l'intervenant pivot du CIUSSS appelé à devenir l'intervenant principal de l'utilisateur une fois son intégration communautaire effectuée, les intervenants réguliers des équipes du CIUSSS concernées (ex. intervenant du centre d'activité de jour attiré au dossier), le responsable de la ressource d'hébergement ciblée, les autres intervenants des équipes ciblées du CIUSSS (ex. : psychologue, psychoéducateur, ergothérapeute de l'équipe clinique du CIUSSS), les chefs des équipes traitantes en milieu hospitalier et en milieu communautaire ainsi que des acteurs significatifs dans la communauté ou en proximité des milieux de vie de la personne (ex. agents de sécurité en milieu hospitalier).

¹⁰ Bien que le milieu hospitalier psychiatrique puisse être également intégré à un CIUSSS, afin de simplifier la lecture, nous y référerons ici comme le « milieu hospitalier » afin de le distinguer des services sociaux et de santé plus étroitement associés à l'intégration communautaire, que nous désignerons ici comme le « CIUSSS ».

Cette dimension de la modélisation initiale du programme est subdivisée en fonction des contenus en termes de connaissances qui doivent être transférées auprès des acteurs ciblés.

Afin de susciter l'adhésion des acteurs à la nécessité d'un changement dans leurs pratiques, il est essentiel de les informer à la fois de ce qui est attendu d'eux dans les nouvelles façons de faire et de la participation de l'utilisateur au programme, de sorte que leur contribution favorise l'atteinte des objectifs du programme. Il s'agit ainsi de les informer sur les **composantes du programme DEM**.

L'intégration communautaire des participants au programme s'inscrit dans une **approche positive d'intervention en DI-TGC** qui valorise leur autodétermination. Alors que les services dédiés à cette clientèle ont longtemps été inscrits dans une approche de prise en charge et de protection où la vie de ces personnes était strictement régulée et encadrée, on observe encore aujourd'hui des traces de ces pratiques, et ce, notamment en milieu hospitalier psychiatrique marqué par un passé asilaire. De plus, il subsiste encore de la confusion entre les notions de handicap intellectuel et de trouble de santé mentale : tandis que la première fait référence à un état permanent dont les effets peuvent être atténués grâce à la mise en place d'adaptations et d'interventions de réadaptation effectuées auprès de la personne, la notion de problème de santé mentale fait davantage référence à un état temporaire, similaire à la maladie et qui pourrait guérir ou se résorber grâce à des interventions médicales et psychosociales appropriées. En milieu hospitalier tout comme en milieu communautaire, la mise en place de mesures d'adaptation et l'enseignement de comportements plus conformes aux normes attendues peuvent parfois être perçus comme une déresponsabilisation de la personne de ses devoirs de citoyen. Dans cette même optique, *la punition*, telle qu'elle est utilisée parmi la population en général comme forme de régulation des comportements, est parfois appliquée par les acteurs des milieux de la personne, bien que l'état des connaissances scientifiques démontre son inefficacité auprès des personnes ayant un TGC. Ainsi, tout un volet de développement de connaissances, de sensibilisation et de changements de pratiques doit être abordé avec les acteurs de proximité des participants au programme axé sur l'approche positive (Labbé, L. et Fraser, D., 2003)¹¹ afin qu'ils s'approprient la philosophie d'intervention.

L'enseignement de techniques d'intervention sécuritaires à poser lors de conduites agressives a été identifié comme des compétences nécessaires à développer de la part des personnes appelées à côtoyer au quotidien les participants au programme reconnus pour manifester des TGC de nature externalisée. Ces techniques permettent de réagir à l'agressivité de manière à diminuer les risques de blessures, tout en préservant le lien thérapeutique. Dans le cadre du programme DEM, les **formations « intervention thérapeutique lors de conduites agressives » (ITCA) et « Oméga »** ont été privilégiées dans le cadre de ce programme pour leur contenu, ainsi que pour des raisons de convenance institutionnelle, puisqu'elles étaient déjà offertes dans les milieux participants à l'implantation du programme DEM.

Le programme DEM est conçu pour être appliqué de manière transitoire; il vise plus spécifiquement à encadrer les démarches nécessaires à une intégration communautaire réussie. Cependant, il repose sur le postulat que l'intégration et le maintien dans la communauté ne sont possibles que dans la mesure où les milieux de vie de l'utilisateur réagissent et interviennent de manière appropriée. Ainsi, le transfert de ces interventions, à la fois spécialisées et personnalisées, s'est avéré un élément essentiel à l'atteinte des objectifs dans la conceptualisation initiale du programme. Par conséquent, les acteurs ciblés par les

¹¹ Selon ces auteurs, l'approche positive met l'accent sur trois valeurs centrales : la croyance dans le potentiel de développement de la personne, la prise en considération de son point de vue et la reconnaissance de sa citoyenneté à part entière.

changements de pratique devaient apprendre ces techniques d'**intervention d'adaptation et de réadaptation en DI-TGC-DEM en lien avec les habiletés exécutives** et bénéficier d'un accompagnement et d'un soutien afin de les mettre en œuvre.

Toujours dans le but de favoriser l'intégration et le maintien dans la communauté des participants au programme, la conceptualisation initiale du programme inclut des activités de sensibilisation sur les DEM auprès d'acteurs de l'environnement social des participants, et ce, avec l'implication de ces derniers (**approche en DEM - volet communautaire**). En effet, sensibiliser ces acteurs aux réalités de cette problématique pouvait s'avérer une avenue préventive intéressante, et ce, étant donné qu'une mauvaise compréhension des intentions des personnes présentant ce type de profil (TGC reliés à des DEM) est susceptible d'entraîner des risques de compromission à l'intégration et à la participation sociale des participants au programme. Citons à titre d'exemple d'acteurs de la communauté, un gérant de restaurant qu'un usager pourrait fréquenter quotidiennement ou encore des membres du voisinage susceptibles de se sentir menacés par les comportements dérangeants de la personne.

La finalité de ce soutien au transfert de connaissances, qui s'inscrit dans une optique de changement de pratiques et de façons de faire, visait à accroître les capacités des acteurs des milieux de vie des participants à répondre à leurs besoins particuliers.

Dans le cadre de ce projet de recherche, et, plus particulièrement, lors des travaux de documentation de ce volet du programme, un tableau croisé d'analyse des niveaux d'apprentissage requis par les différents groupes d'acteurs ciblés a été développé en guise de soutien ponctuel à la chargée de projet. Ce tableau a été conçu en fonction des différents rôles, connaissances et compétences à acquérir (Annexe 1, p. 60).

L'expérience d'implantation du programme DEM

Dans cette section, l'expérience d'implantation des différentes dimensions du programme DEM sera abordée. Les principaux écarts d'implantation avec ce qui était prévu seront présentés, ainsi que les ajouts, retraits et transformations d'activités du programme en cours de route.

Implantation des activités du programme

Activités d'implantation

De manière générale, les activités d'implantation ont été implantées tel que prévu. Cependant, certaines activités se sont révélées complexes à actualiser, d'autres activités ont également dû être ajoutées afin d'apporter les ajustements nécessaires compte tenu des défis inhérents au contexte d'implantation.

C'est le cas plus particulièrement des activités en lien avec la **collaboration administrative et la collaboration clinique**. Bien que des instances aient effectivement été mises en place afin de favoriser ces types de collaboration dans le cadre de l'implantation du projet, le travail collaboratif a été confronté à des situations où le partage des tâches était difficile, tant sur les plans clinique qu'administratif. Ici, il apparaît que le roulement de personnel impliqué dans les instances, les défis de communication interinstitutionnelle et le manque de clarté des rôles attendus, soit entre les membres des instances, soit avec d'autres acteurs qui n'étaient impliqués dans aucune instance du programme, étaient en cause. Des problèmes d'adhésion et de mobilisation de certains acteurs semblent aussi avoir constitué une barrière importante à la collaboration.

Ces réalités du terrain ont amené la chargée de projet, qui avait aussi le rôle de compagnon dans le cadre du programme, à assumer et coordonner la majorité des activités d'implantation et de mise en œuvre de ce programme. Cette lourde tâche semble avoir eu un impact sur les délais d'implantation du programme, déjà ralentis par les exigences liées à la poursuite de son développement.

La création de nouvelles instances collaboratives a été entreprise. Ainsi, une « table DEM » a été créée en milieu hospitalier afin de favoriser l'adhésion de l'équipe soignante au programme et de combler les écarts en termes d'approche et de philosophie d'intervention. Dans le cadre de réunions hebdomadaires, les membres de la table procédaient ensemble à la planification des interventions, ce qui permettait une meilleure cohérence entre les interventions cliniques effectuées par l'équipe traitante et le compagnon du programme. La participation à cette table de gestionnaires de l'équipe traitante qui partageaient une vision clinique commune a permis au compagnon d'être mieux soutenu en ce qui a trait au partage des tâches cliniques et à l'adhésion des membres du personnel aux nouvelles pratiques cliniques dans le cadre de l'implantation de ce programme. En effet, ce dernier disposait de peu de pouvoir auprès du personnel hospitalier compte tenu de son rattachement à un autre établissement et de son statut dans la hiérarchie. Cependant, des problèmes d'adhésion ont persisté chez certains préposés aux bénéficiaires et médecins traitants. À cet égard, il est à noter qu'aucun membre de ces deux groupes d'intervenants ne participait à l'une ou l'autre des instances associées au programme (table DEM ou comité clinique). Au CIUSSS, lorsque les milieux communautaires devant accueillir le premier usager ont été ciblés, une équipe clinique (ci-après, « équipe DEM du CIUSSS »), regroupant les intervenants et le gestionnaire qui allaient être associés au dossier, s'est graduellement constituée. Le leadership du gestionnaire impliqué, ainsi que l'appartenance institutionnelle du compagnon (employé du CIUSSS) ont contribué à la mobilisation efficace et positive des membres de cette équipe. Cependant, en raison de zones grises entre les mandats respectifs de cette équipe et de celle du comité tactique, les membres de l'équipe DEM du CIUSSS ont été appelés à mettre en œuvre plusieurs activités de nature administrative et ce, particulièrement en lien avec la mise en place et le financement des aménagements précédant l'intégration résidentielle du premier usager. Ces tâches, qui se sont déroulées sur plusieurs mois et qui ont mobilisé beaucoup de temps consacré, de leur point de vue, à des tâches cliniques, ont été, pour ces membres, une source de frustration.

Finalement, en cours de route, la chargée de projet ainsi que des représentants du comité tactique ont dû entreprendre des activités de mobilisations auprès d'autres acteurs, principalement du CIUSSS mais associés à aucune des instances du projet d'implantation du projet. En raison de leur mandat, ces acteurs allaient être appelés à travailler et même adapter leur façon de faire dans le cadre de cette implantation. Ainsi, des représentants de la direction des services multidisciplinaire, de l'équipe d'intervention rapide, de la direction des services techniques, des archives, du ministère de la Santé et des Services sociaux, ainsi que des directeurs et coordonnateurs des équipes en milieu de vie substitut, ont été rencontrés lorsque leur participation est apparue incontournable et évidente. Le programme DEM et sa spécificité clinique (DEM) leur ont alors été présentés, ainsi que le besoin de soutien ou d'implication attendu. Ces démarches, effectuées en cours de route plutôt qu'en amont, ont entraîné des retards d'implantation, particulièrement en ce qui a trait à la contribution de la direction des services techniques. En effet, l'arrimage entre leur service et les besoins en termes d'aménagements résidentiels s'est avéré complexe, confus et ardu.

Le **recrutement du compagnon et sa formation** ont été réalisés comme prévu lors de l'implantation du programme. Concernant son recrutement, il semble que les caractéristiques recherchées et privilégiées chez le candidat ou la candidate étaient les bonnes. En effet, le succès du programme est en partie attribuable à l'embauche d'une candidate ayant une bonne expertise en intervention d'adaptation et de réadaptation, soit une psychoéducatrice, mais aussi dotée d'aptitudes et d'un savoir-être favorables au travail d'équipe interdisciplinaire et intersectoriel, soit quelqu'un de conciliant et faisant preuve d'écoute.

Un aspect du recrutement avait toutefois été peu pris en compte, soit celui de son accueil sur les lieux d'intervention. En effet, le compagnon a dû veiller lui-même à son installation en milieu hospitalier (bureau de travail, une salle de rencontre pour les interventions, matériel bureautique, accès administratifs divers, etc.) et au sein de la ressource d'hébergement (lieu de rencontre d'équipe, lieu d'intervention). Le manque de soutien à la mise en place de ces conditions de réalisation du programme a entraîné certains ralentissements sur le plan de son implantation.

Le compagnon a pu développer et acquérir les compétences cliniques spécialisées nécessaires à son mandat par le biais d'un encadrement des membres du comité clinique. Ces compétences ont été transférées parfois sous forme de formation, parfois sous d'autres formes, telles que des lectures ciblées ou des rencontres de **soutien clinique** ou de soutien à l'apprentissage. Les membres du comité tactique ont aussi bénéficié de formations dans le cadre des activités d'implantation, notamment sur les thèmes des DEM et de la collaboration intersectorielle.

Le soutien à la pratique clinique offert au compagnon a été principalement assumé par les membres du comité clinique. En effet, dans le cadre des rencontres de ce comité, la progression des premiers usagers du programme y était discuté et les interventions cliniques, codéveloppées.

En début de l'implantation, des critères de participation au programme ont été fixés, ainsi que des critères de priorisation des participants. En ce qui concerne la **sélection des participants**, deux critères se sont nuancés en cours d'implantation : 1) la fin des soins actifs 2) le désir de la personne d'intégrer une résidence en milieu communautaire. Bien qu'en début de participation, un usager soit stable sur le plan médical ou psychiatrique, les diverses évaluations effectuées au cours du programme peuvent amener l'équipe traitante à poser de nouvelles hypothèses, tant sur le plan de la santé que de la santé mentale, pouvant entraîner chez l'usager un retour en soin actif sans que ce changement de statut ne compromette sa participation au programme. Quant au désir d'intégration résidentielle en communauté, il s'est avéré plutôt constituer une donnée de priorisation des participants au programme plutôt qu'un critère de sélection. Aussi, il est à noter que la prise en compte même de ce critère ne faisait pas consensus. D'un point de vue, on estime que la réintégration communautaire devient inévitable puisqu'un hôpital n'est pas un milieu de vie, rendant ainsi invalide la pertinence de ce critère. D'un autre point de vue, on juge que la motivation des participants à poursuivre l'objectif d'intégration au programme est essentielle au succès des interventions. On reconnaît ainsi qu'il est favorable de donner priorité aux participants motivés par la perspective d'intégration communautaire et parallèlement, de tenter d'agir sur la motivation des autres avant de débiter leur participation au programme.

Au départ, la priorisation des participants devait cibler des usagers ayant moins de vulnérabilité afin de faciliter l'implantation de ce nouveau programme. Cette orientation générale de la priorisation s'est maintenue en cours d'implantation. Toutefois, son application s'est plutôt ajustée dans le sens où l'équipe traitante en milieu hospitalier entreprend les interventions auprès des usagers non prioritaires (i.e. les plus vulnérables) bien avant le début de leur participation au programme. Cet enlignement a ainsi pour effet d'amorcer les interventions durant leur attente de participation au programme. Aussi, en cours d'implantation, d'autres facteurs sont apparus pertinents à la priorisation des usagers, sans être formellement actualisés. Il s'agit des usagers ayant le statut de « niveau de soins alternatifs » (NSA) et ceux pour lesquels l'adhésion du médecin traitant à une éventuelle participation au programme est faible. Les usagers ayant un statut NSA sont des patients hospitalisés occupant un lit, bien qu'ils ne nécessitent pas, selon le médecin traitant, le niveau ou type de soins dispensés dans l'unité dans laquelle ils se trouvent. Alors qu'une pression administrative est exercée par les milieux hospitaliers pour que ces patients obtiennent leur congé et soient intégrés au sein de ressources d'hébergement gérées par les CIUSSS, le fait

d'avoir ce statut semble influencer positivement la priorisation de participation à ce programme. Quant au manque d'adhésion du médecin traitant à la participation d'un usager, cet aspect s'est avéré un obstacle important à la fluidité de l'implantation du programme, de même qu'à la continuité et à la cohérence des interventions effectuées en milieu hospitalier. Par conséquent, l'adhésion du médecin traitant d'un usager est apparue comme un critère essentiel de priorisation qui, par ailleurs, devait être accompagné de stratégies visant à favoriser l'adhésion des médecins au programme.

En début d'implantation du programme, des activités d'arrimage ont été effectuées avec des représentants de l'équipe de gestion des places du CIUSSS, en charge du **processus d'assignation des ressources d'hébergement**. À cet effet, une schématisation du processus d'assignation a été élaborée afin de cibler les étapes qui nécessiteraient des ajustements en regard de la structure du programme DEM. Des rencontres ont permis de convenir des adaptations à effectuer dont, par exemple, la priorisation des usagers du programme DEM sur la liste d'attente du service d'hébergement ou encore une rencontre de présentation des besoins complexes de l'utilisateur à l'équipe de gestion des places plusieurs mois (3 à 6 mois) avant la planification de la date de déménagement. D'autres adaptations souhaitées n'ont pas été actualisées, telles qu'une concertation plus étroite avec le compagnon quant aux ressources d'hébergement attendues avant que la ressource ne soit ciblée par l'équipe de gestion des places, puis proposée à l'ensemble de l'équipe clinique, incluant le compagnon.

En cours d'expérience d'implantation, d'autres aspects se sont révélés essentiels à soumettre à discussion avec d'autres parties prenantes à des fins d'arrimage et d'adaptation. En effet, les procédures associées à la mise en place d'aménagement physique et psychologique de la future ressource d'hébergement, au transfert de dossier d'un établissement à l'autre, ou à l'octroi de financement ministériel pour l'aménagement auraient tout autant bénéficié de démarches de planification et d'arrimage en amont. Ces adaptations faites en cours de route ont entraîné de nombreux délais dans l'implantation du programme pour les premiers usagers participants.

Activités de mise en œuvre

Plusieurs activités de mise en œuvre prévues à la conceptualisation initiale ont été réalisées. Toutefois certaines se sont révélées moins pertinentes en cours de route et ont donc été suspendues, tandis que d'autres activités ont été ajoutées, dont certaines ont pris une ampleur non anticipée.

Interventions cliniques. Un **lien thérapeutique** s'est développé entre le compagnon et le premier usager participant au programme, soit l'utilisateur ayant été le plus concerné par la collecte de données réalisée dans le cadre de ce projet de recherche. Lors des premiers contacts, le soutien d'une intervenante ayant déjà un lien thérapeutique significatif avec l'utilisateur s'est avéré facilitant. C'est à travers une approche d'intervention par « compagnonnage » qu'une alliance thérapeutique s'est établie. Cette alliance a été possible en travaillant, dès les premières rencontres, à établir avec l'utilisateur des objectifs d'intervention en lien avec ses **projets de vie**, mais aussi, à adopter, de la part du compagnon, une posture de médiateur et de représentant de l'utilisateur. En effet, en portant la voix, les désirs et les revendications de l'utilisateur auprès du reste de l'équipe soignante, un lien de confiance mutuelle a pu s'établir entre le compagnon et l'utilisateur. Ce lien a aussi été possible grâce à l'adoption d'une attitude bienveillante du compagnon à l'égard de l'utilisateur, par exemple en évitant des attitudes de confrontation lorsque l'utilisateur enfreignait des règles. Finalement, ce lien de confiance si important pour maintenir la motivation de l'utilisateur pendant son parcours dans le programme, a été facilité par la proximité géographique du compagnon, dont le bureau était situé à proximité de l'unité de soins en milieu hospitalier, ainsi que par la haute intensité de contact et d'intervention de la part du compagnon envers l'utilisateur.

Cependant, il s'est avéré complexe, voire impossible, que ce niveau d'alliance thérapeutique soit transféré ou adopté par d'autres intervenants centraux de l'utilisateur. En milieu hospitalier, à l'activité de jour ou à la ressource d'hébergement, les intervenants principaux de l'utilisateur sont également les intervenants d'autres usagers fréquentant les mêmes lieux, ce qui ne permet pas d'actualiser pleinement le rôle de médiateur ou de représentant, particulièrement lorsqu'il s'agit de situations pour lesquelles les intérêts des autres usagers doivent être pris en compte équitablement.

Concernant plus spécifiquement l'intervenant-pivot attribué à l'utilisateur au CIUSSS, le haut taux de roulement de personnel a grandement nui à l'établissement de ce lien privilégié, en plus d'empêcher, jusqu'à présent, l'**estompage** de l'intervention du compagnon dans le cadre de la participation du premier usager. En effet, la stabilité du contact entre l'intervenant pivot et l'utilisateur, une fois ce dernier intégré en milieu communautaire, demeure un prérequis essentiel pour assurer la continuité, la cohérence et la qualité des interventions. À titre d'exemples, l'intervenante compagnon a dû demeurer activement impliquée au dossier afin de rappeler à l'équipe clinique du CIUSSS la pertinence du maintien de certaines adaptations favorisant l'autonomie de l'utilisateur, alors qu'il était question de les retirer. Aussi, elle a été appelée à offrir une intensité importante d'interventions à des moments où l'utilisateur vivait de nouvelles situations déstabilisantes dans sa ressource d'hébergement et où l'équipe clinique du CIUSSS n'était pas en mesure d'offrir une telle intensité.

De manière générale, les interventions d'adaptation et de réadaptation visant les DEM et les TGC de l'utilisateur ont été réalisées par le compagnon, et ce, autant en milieu hospitalier qu'en milieu communautaire (**habiletés exécutives et AIMM-TGC**). C'est plutôt le transfert de ces techniques et approches d'intervention auprès des équipes du milieu hospitalier avant le déménagement, et du personnel de la ressource en vue et après le déménagement, qui a posé d'importants défis au compagnon, mais aussi aux intervenants du CIUSSS. En effet, des écarts importants ont été constatés en termes de culture et d'approche d'intervention. En milieu hospitalier, par exemple, une institution dont le mandat est plutôt la stabilisation d'épisodes cliniques aigus, on demeure réticent à adopter des approches d'intervention spécialisées d'adaptation et de réadaptation déployées par la deuxième ligne, et ce, malgré le contexte actuel d'intégration des services sociaux et de santé. En milieu d'hébergement communautaire contractuel, les employés n'ont pas l'obligation d'avoir des compétences et des certifications cliniques particulières. Il relève donc de leur bon vouloir et de celui du responsable de la ressource d'adopter et d'appliquer adéquatement les approches d'intervention clinique proposées par le compagnon et l'équipe clinique du CIUSSS. Un autre défi concernant l'application d'adaptations visant les DEM et les TGC s'est également posé au compagnon et impliquait plus spécifiquement le personnel clinique du CIUSSS. En effet, l'adhésion à la mise en place d'adaptations restrictives de l'environnement a fait l'objet de résistances, en raison de l'effet limitatif sur les libertés et l'autonomie des usagers qu'elles présupposent.

Les interventions cliniques effectuées dans le cadre du programme ont aussi porté sur l'autonomie de la personne en communauté, en **préparation à sa transition** résidentielle et son intégration communautaire. En effet, une fois les milieux communautaires ciblés, des interventions d'adaptation et de réadaptation ont été réalisées afin de permettre à l'utilisateur de pouvoir fréquenter ces milieux, dans une perspective de promotion de son autonomie et de réduction des risques de compromission. À titre d'exemple, le développement d'habiletés pour que l'utilisateur puisse effectuer des parcours de transports sécuritaire entre la ressource d'hébergement et son milieu de travail (son activité de jour) a été travaillé avant son intégration communautaire.

Finalement, d'autres interventions, qui relèvent davantage de la thérapie cognitivo-comportementale, ont été aussi entreprises à la fois en milieu hospitalier et allaient être poursuivies en milieu communautaire avec un psychologue du CIUSSS. Ces thérapies visaient plus spécifiquement un travail sur les DEM.

L'implantation du programme a fait appel à la réalisation d'une variété d'**évaluations en continue**. Les évaluations prévues en début d'implantation de programme visaient plus spécifiquement à compléter le profil clinique des participants. Elles ont été réalisées comme prévu. Aussi, des analyses concertées, telles que l'analyse multimodale, ont été réalisées en cours de programme.

La progression clinique des usagers, qui devait être évaluée au regard de critères de réussite, s'est plutôt actualisée sous la forme d'observations et de notes d'évolution discutées au sein du comité clinique. La progression clinique était donc discutée en équipe et les décisions étaient prises de manière concertée. Cette approche a été appliquée pour déterminer du moment opportun d'intégration communautaire des participants. En effet, plutôt que de se fier à des critères fixes et préétablis, le comité considérait le participant prêt pour une intégration communautaire lorsqu'une réduction adéquate des risques de compromission à une intégration ou un maintien dans la communauté pouvait être anticipée. Ce niveau de risque a été défini en fonction, par exemple, de la mise en place des aménagements préventifs en milieu communautaire, ou du développement et de la généralisation d'habiletés et de comportements permettant à l'usager de réduire la manifestation de TGC malgré les DEM.

Finalement, les post-tests envisagés en début d'implantation afin de mesurer l'efficacité du programme n'ont pas été réalisés. Les membres du comité clinique ont estimé qu'il valait mieux attendre une stabilisation des intervenants de l'usager en milieu communautaire et l'estompage de l'intervention du compagnon avant de procéder à ces évaluations, soit à faire passer une seconde fois les tests ayant servi à établir le profil clinique de l'usage.

L'actualisation des interventions cliniques effectuées dans le cadre de cette expérience d'implantation a été rendue possible grâce à l'adoption, par le compagnon, d'une posture d'intervenant-pivot. En effet, cette posture a été naturellement attribuée au compagnon par les équipes traitantes et cliniques en raison de plusieurs dimensions de son rôle déployées : adoption d'un rôle de représentant et de médiateur de l'usager, application de la majorité des interventions d'adaptation et de réadaptation avec une importante intensité de service, coordination de l'intégration communautaire des participants et du transfert des connaissances spécialisées vers les milieux d'intervention. Cette posture d'intervention pivot, qui repose surtout sur des tâches de coordination, de soutien clinique et de communication afin de favoriser continuité et cohérence des services, s'est donc imposée d'elle-même comme une composante importante du travail.

Planification des transitions. Les différentes activités prévues associées à la planification des transitions des participants dans une ressource d'hébergement résidentiel dans la communauté et à une activité de jour ont été réalisées, mais la documentation de cette première expérience d'implantation a permis de mettre en lumière un processus complexe associé à ces transitions. Ce processus regroupe différentes phases d'activités, dont certaines n'avaient pas été incluses dans la conceptualisation du programme initial. Les activités associées à l'identification des besoins individuels de la personne, des caractéristiques requises des milieux et celles associées à l'assignation des milieux, se sont opérationnalisées dans une première phase du processus de transition en milieux communautaires ayant pour objectif de sélectionner un milieu résidentiel et une activité de jour adéquate. La mise en place d'aménagements précédant l'intégration de l'usager dans les milieux a constitué la deuxième phase du processus de transition. Cette étape avait pour but de s'assurer d'une mise en place des conditions nécessaires à la réduction des risques de

compromission à l'intégration et au maintien de la personne une fois celle-ci intégrée en communauté. Dans une troisième phase a été réalisée une série d'activités associées au transfert du dossier clinique de l'utilisateur d'un établissement à l'autre. Finalement, une quatrième phase visait à procéder à l'intégration de l'utilisateur dans ces milieux.

Les **besoins individuels du participant** au regard de la sélection du milieu résidentiel ont principalement été identifiés sur la base de caractéristiques de son profil clinique et de facteurs identifiés comme déclencheurs de TGC dans le cadre de l'analyse multimodale. Bien que les préférences, les désirs et les intérêts de l'utilisateur aient été documentés, les besoins qui pouvaient ultimement être associés à un risque de compromission ou à un passage à l'acte ont été mis de l'avant et considérés prioritaires dans cette phase de sélection des milieux. En effet, ces besoins allaient être plus faciles à revendiquer pour le compagnon dans un contexte de rareté des places en milieux communautaires. Quant au choix de la première activité de jour, le risque de compromission aurait été sous-estimé dans le choix de l'activité. En effet, un premier milieu de travail avait été assigné à l'utilisateur, mais ce celui-ci comportait des tâches qui n'étaient pas en adéquation avec ses intérêts, en plus d'exiger un long trajet pour s'y rendre. Un autre milieu de travail, plus adapté à ses aptitudes et ses intérêts, a été trouvé.

La documentation des **caractéristiques de la ressource et de l'activité de jour** requises dans les milieux communautaires s'est faite par des activités visant l'identification des aménagements d'infrastructure ou psychologiques qui allaient déjà être en place dans les milieux ou qui allaient devoir l'être. Idéalement, l'efficacité de ces aménagements devait déjà avoir été testée. Aussi, ces aménagements devaient s'inscrire dans une perspective de continuité entre les milieux. À titre d'exemple, pour le premier participant vivant en milieu hospitalier fermé depuis les trente dernières années, en raison de ses besoins spécifiques, il était difficilement envisageable que les mesures de sécurité, telles que le verrouillage des portes de la ressource d'hébergement, disparaissent complètement du jour au lendemain dans un nouveau milieu de vie. L'aménagement ici ciblé allait donc consister en l'installation de portes magnétiques devant être maintenues verrouillées en tout temps au début de son intégration en communauté afin de prévenir les risques de départs inopinés de l'utilisateur. Cependant, dans une approche positive promouvant l'autodétermination de l'utilisateur privilégiée par le programme, cette mesure allait toutefois devoir être implantée parallèlement à des aménagements préventifs de type alternatif. On pense, par exemple, à la mise en place d'un protocole d'intervention amenant l'utilisateur à autoévaluer son état afin qu'il soit en mesure de juger par lui-même si sortir de la ressource est avisé, compte-tenu de son état. Ces aménagements, sous forme de mesures de contrôle (intervention d'adaptation) et de mesures alternatives (interventions de réadaptation visant l'estompage des mesures de contrôle), avaient préalablement été testés en milieu hospitalier et leur efficacité, démontrée.

Une série d'activités ont été réalisées afin de procéder à l'**assignation d'une ressource d'hébergement et d'une activité de jour**. Il s'agit ainsi de procéder au choix de milieux adéquats en fonction des critères de priorisation. D'abord, en termes de critères, la sélection ciblait les milieux où les intervenants en place ou le responsable de la ressource avaient les qualités requises et favorables à l'actualisation des orientations cliniques proposées par le programme. À titre d'exemple, une première option d'activité de jour impliquait une seule intervenante, peu confiante de pouvoir faire face seule aux défis d'intervention associés à l'utilisateur participant en raison de ses spécificités cliniques particulières; option d'activité qui a donc été rejetée. Un autre critère consistait au pairage de l'utilisateur avec les autres participants ou résidents qui ne poserait pas de risque de compromission à l'intégration et au maintien dans le milieu de l'utilisateur. Bien que prioritaire, ce critère de sélection n'a pu être actualisé pour la ressource d'hébergement choisie puisqu'il s'agissait d'une nouvelle ressource où les usagers résidents n'étaient pas encore identifiés. Finalement, un troisième critère de sélection était la possibilité de mettre en place les aménagements requis. Ce critère a

été difficile à actualiser car ces aménagements ne faisaient pas consensus dans le cas du premier participant. En effet, la mise en place d'une mesure de contrôle telle qu'une porte magnétique dans une ressource d'hébergement contractuelle n'étant pas commune, la faisabilité de cette démarche a entraîné de nombreuses discussions et consultations ayant occasionné des délais supplémentaires dans le cadre de cette première expérience d'implantation du programme.

Quant aux activités visant à identifier les milieux adéquats, elles se sont pour la plupart déroulées selon les modalités organisationnelles habituelles pour ce qui est du choix de l'activité de jour et ont été facilitées par le soutien d'une intervenante connaissant bien les différentes options offertes. Concernant l'identification du milieu résidentiel, le processus d'assignation d'hébergement adapté, convenu lors de la mise en place des activités d'implantation avec des représentantes de l'équipe de gestion des places, a pratiquement été implanté tel que prévu, à l'exception de l'étape qui prévoyait une rencontre avec le compagnon avant la sélection d'un milieu par l'équipe de la gestion des places afin de valider la pertinence du milieu retenu. Deux aspects de l'actualisation de ces activités semblent avoir été favorables à l'identification d'un milieu adéquat. Il s'agit, d'une part, de l'arrimage précoce entre le compagnon, les représentantes de l'équipe de la gestion des places et le gestionnaire de l'équipe clinique en soutien au milieu d'hébergement communautaire, ce qui a permis à ces dernières d'avoir un délai de temps suffisant pour trouver une option d'hébergement adéquate. D'autre part, ce délai leur a également permis de faire preuve d'innovation dans la sélection du milieu. En effet, elles ont pu saisir une opportunité en interpellant directement un responsable de ressource qui avait manifesté son désir d'ouvrir une nouvelle ressource et qui était ouvert à l'accueil d'utilisateurs ciblés par le programme DEM et à une collaboration avec les représentants du programme.

La mise en place des **aménagements** préventifs dans les milieux communautaires ciblés était prévue dans la conceptualisation initiale du programme. Elle s'est opérationnalisée de trois manières. Premièrement, il y a eu la mise en place d'aménagements préventifs en milieu hospitalier afin de permettre une réduction de la fréquence des TGC ainsi que de tester et de vérifier l'efficacité d'aménagements qui pourraient être implantés en milieu communautaire. La mise en place de ces aménagements s'est avérée, pour le compagnon, plus complexe qu'anticipé. La nouveauté de l'approche d'adaptation et de réadaptation du programme DEM dans un milieu à vocation hospitalière, combinée à l'introduction d'une intervenante-compagnon provenant d'un autre établissement (2^e ligne en réadaptation) au sein de l'unité de soin, ont fait en sorte que l'équipe traitante s'est montrée d'abord réticente et méfiante envers la pertinence de ces adaptations sur le plan clinique. C'est par le biais de stratégies de mobilisation et de développement de nouvelles connaissances que l'équipe traitante a progressivement adhéré à leur mise en place et effectué les interventions cliniques en cohérence. Cet aspect a cependant mobilisé, pour le compagnon, une part importante du temps de travail destiné au transfert des connaissances, au soutien clinique de l'équipe et à la coordination interdisciplinaire du dossier de l'utilisateur.

Deuxièmement, les aménagements identifiés comme étant nécessaires et essentiels à l'intégration et au maintien de l'utilisateur dans la communauté ont été mis en place avant son intégration dans ces milieux. Cette étape d'aménagements pré-intégration a nécessité la mise à contribution de plusieurs acteurs qui n'étaient pas impliqués dans le projet. De plus, cette implication allait les amener à devoir travailler autrement. Cette situation a entraîné des délais importants, retardant plus particulièrement la date d'intégration résidentielle complète de l'utilisateur dans la ressource d'hébergement communautaire. En effet, il était essentiel que les objectifs ciblant les aménagements préventifs soient atteints avant de procéder à l'intégration de l'utilisateur, et ce, dans le but de réduire les risques de compromission de son intégration ou de son maintien dans la communauté.

Troisièmement, ces ajustements allaient faire l'objet d'évaluation d'efficacité et d'adaptations si jugé nécessaire durant les activités plus concrètement associées à l'intégration de l'usager dans les milieux communautaires, et sur une base continue par la suite, dans le cadre des interventions cliniques poursuivies par les intervenants du CIUSSS.

L'expérience d'implantation du programme a mis en lumière l'actualisation de plusieurs activités qui visaient plus particulièrement le transfert du dossier du premier participant. Elles comprennent des tâches impliquant le transfert d'informations du dossier clinique entre le milieu hospitalier et le CIUSSS, ainsi que des tâches de communication d'informations cliniques pertinentes entre les cliniciens du milieu hospitalier et ceux du CIUSSS, d'une part, et de la ressource d'hébergement, d'autre part. Concernant le transfert d'informations cliniques d'un dossier à l'autre, il a fallu, dans un premier temps, créer un dossier clinique CIUSSS pour le premier usager, ce qui a exigé, pour le compagnon, d'effectuer les différentes demandes d'accès aux services du CIUSSS en lien avec les orientations du programme, soit des demandes d'accès à des services résidentiels, des services professionnels, des services adaptation et de réadaptation et des services d'activités de jour dans le cadre du programme d'insertion socio-professionnelle du programme DI-TSA du CIUSSS. Ces demandes d'accès aux services ont été réalisées à la fois en début d'implantation du programme et des interventions cliniques effectuées dans le cadre du programme DEM. En ce qui a trait plus particulièrement aux démarches du transfert d'informations du dossier clinique du milieu hospitalier au CIUSSS, elles ont plutôt été amorcées, de manière plus générale, juste avant le début de l'intégration de l'usager dans l'activité de jour et dans son nouveau milieu résidentiel. Le transfert des informations s'est avéré plus complexe que prévu en raison du statut confidentiel du dossier médical sachant que les demandes de consentement à l'usager doivent être répétées fréquemment. Des activités d'arrimage avec les services des archives en milieu hospitalier et en CIUSSS ont été nécessaires pour que les procédures habituelles soient adaptées aux spécificités du programme. Par exemple, des demandes ont été faites aux services des archives afin que le consentement de l'usager pour le partage de document clinique puisse être demandé à une fréquence raisonnable et ainsi, faciliter les démarches.

En ce qui concerne la communication d'informations cliniques entre les cliniciens du milieu hospitalier et ceux du CIUSSS, des rencontres inter-établissement ont été organisées, et ce, avec toutes les autorisations d'échanges d'informations en main. Certains cliniciens ont pris l'initiative de contacter directement leur vis-à-vis professionnel de l'autre milieu. Ces activités de partage d'informations cliniques ont été perçues de manière favorable pour la continuité et la qualité des interventions qui allaient être poursuivies en milieux communautaires.

Le processus de transitions se terminait par une quatrième phase, soit celle de la mise en œuvre d'activités plus concrètement liées à l'intégration en milieux communautaires. Cet aspect était implicite dans la modélisation initiale du programme. Cependant, comme il a entraîné la réalisation de plusieurs activités, il mérite d'être reconnu comme une phase du processus de transition à part entière.

La phase d'intégration communautaire a d'abord impliqué la réalisation d'interventions cliniques visant plus spécifiquement l'autonomie de l'usager en milieux communautaires. Ces interventions cliniques ont été effectuées de manière intensive juste avant, pendant et à la suite de l'intégration dans les milieux. À titre d'exemple, le développement d'habiletés en lien avec l'utilisation sécuritaire des transports adaptés a été travaillé avec l'usager juste avant le début de la fréquentation de son activité de jour. En effet, la connaissance du lieu d'activité était perçue comme nécessaire au début de ces interventions. Aussi, il a été privilégié et perçu vu comme favorable que les intégrations dans les milieux se fassent de manière progressive et flexible. À cet effet, l'usager a effectué de courts séjours dans la ressource d'hébergement en milieu communautaire avant d'y déménager définitivement. Ces courts séjours lui ont permis de se

familiariser progressivement avec ce nouveau milieu, réduisant ainsi son niveau d'anxiété face à tant de nouveautés. Ces séjours ont aussi permis de cibler les pistes possibles d'ajustement des adaptations qui avaient été mises en place.

Une fois l'intégration complète de l'utilisateur dans les milieux communautaires, le compagnon, ainsi que les intervenantes pivots et principales du CIUSSS, ont été présents de manière plus intensive dans les milieux afin de soutenir cliniquement le personnel de la ressource pour l'actualisation adéquate des interventions cliniques à effectuer ainsi que d'évaluer leur efficacité et d'apporter les ajustements nécessaires.

Soutien au changement de pratiques. La majorité des connaissances associées au changement de pratiques requis dans le cadre de l'implantation de ce programme et prévu dans la conceptualisation initiale, a fait l'objet de différentes stratégies de transfert des connaissances dans le cadre de cette expérience d'implantation. Cependant, les connaissances qui étaient destinées à des publics-cibles moins impliqués directement dans les interventions cliniques effectuées auprès de l'utilisateur (**Approche en DEM – Volet communautaire**) ont plutôt pris la forme d'activités de communication, dans une perspective de mobilisation, afin qu'ils adhèrent à l'idée de changer leur façon de faire ou de travailler lorsqu'ils sont confrontés aux comportements ou aux vulnérabilités spécifiques de l'utilisateur.

Dans la conceptualisation initiale du programme, une présentation des **composantes du programme DEM** était prévu auprès de différents acteurs qui allaient éventuellement être impliqués dans l'implantation et la mise en œuvre du programme. Des présentations ont effectivement été données. Cependant, le programme étant en cours d'élaboration au moment où ces présentations ont eu lieu, le rôle attendu des acteurs ciblés par ces présentations, ainsi que celui du compagnon, n'aurait pas été assez clairement explicité. Cette situation a engendré de la confusion quant aux rôles attendus de chacun en cours d'implantation, et ce, particulièrement parmi les membres de l'équipe traitante en milieu hospitalier. Aussi, des directions cliniques et de soutien, qui allaient éventuellement jouer un rôle central ou périphérique dans l'implantation, n'ont reçu une présentation du programme qu'une fois engagées concrètement dans l'implantation et confrontées à une adaptation de leur façon de faire. Ces présentations, effectuées trop tardivement, ont eu pour effet de confronter les équipes de pilotage de l'implantation du programme à un problème de mobilisation et d'adhésion de ces directions.

Au début de l'implantation du programme, lorsque le compagnon a commencé à réaliser les interventions cliniques auprès de l'utilisateur en milieu hospitalier, dans la perspective de compagnonnage décrite précédemment, un écart sur le plan des approches entre l'équipe traitante hospitalière et celle du CIUSSS a rapidement été constaté. En effet, l'idée de travailler dans une perspective de promotion de l'autodétermination de la personne, tout en agissant de manière à réduire sa situation de handicap par le biais d'intervention de réadaptation, tout autant que par l'application d'adaptations physiques, d'infrastructures ou psychologiques, était loin d'être intégrée en milieu hospitalier. Cet écart étant susceptible de nuire à la cohérence entre les différentes interventions effectuées dans le cadre du programme et dans celles du plan d'intervention déjà établi en milieu hospitalier. Pour agir sur ces pratiques, l'organisation des formations sur **l'approche positive d'intervention en DI-TGC** auprès de clientèle présentant ce profil a été effectuée. Aussi, d'autres activités de transfert de connaissances ont été déployées suite à un constat principal, soit qu'une seule formation sur ces approches était insuffisante pour entraîner un changement de pratiques au sein de l'équipe en milieu hospitalier. C'est ainsi qu'une table « DEM », composée d'intervenants plus étroitement impliqués dans les interventions auprès de l'utilisateur, a été constituée. Les rencontres hebdomadaires de cette table allaient permettre, par le biais de rétroaction offerte à cette équipe par leurs supérieures immédiates, soit les assistantes cheffe d'unité, de discuter et d'apprendre à mettre en pratique cette philosophie d'intervention. Également, il était attendu des

membres de cette équipe, éventuellement plus favorable à cette approche, d'influencer son application auprès du reste de l'équipe traitante au moyen d'un « modelage », c'est-à-dire, en l'appliquant en présence du reste de l'équipe.

En raison de l'expérience vécue en milieu en lien avec le transfert des connaissances associées à cette approche, et compte tenu de son aspect central dans le programme, il a été décidé que des stratégies de transfert de connaissances similaires soient appliquées en milieux communautaires. En ce qui concerne plus spécifiquement le personnel de la ressource d'hébergement, c'est principalement le responsable de la ressource qui était ciblé comme l'agent multiplicateur et le supérieur responsable d'offrir la rétroaction nécessaire à l'application de cette approche auprès de son personnel. Le compagnon, ainsi que les intervenantes pivots et principales de l'usager du CIUSSS, ont plutôt utilisés le coaching du personnel de la ressource pour veiller à l'application de cette approche d'intervention.

Initialement, l'organisation d'une **formation portant sur les DEM** était prévue en tant que stratégie de transfert de connaissances et ciblait l'équipe traitante en milieu hospitalier et l'équipe clinique en milieux communautaires. Cette formation a été donnée comme prévu. Il était également prévu de s'assurer que les équipes traitantes et cliniques aient reçu les **formations ITCA ou Oméga**, vu les TGC externalisés des participants au programme. En milieu hospitalier, bien que les équipes aient déjà reçu des formations en lien ou similaires à l'**AIMM-PAM** et Omega ou ITCA, le constat a été fait à l'effet que les contenus de ces formations n'étaient pas ou peu appliqués dans le cadre des interventions effectuées. Ainsi, la mise en place de la table DEM allait permettre au compagnon d'utiliser ce temps de rencontre pour mettre à contribution ses membres pour la réalisation, en équipe, d'une analyse multimodale et pour la planification conjointe des interventions et du plan d'action multimodale à implanter en milieu hospitalier. Ce travail de coanalyse et de coopération allait permettre au compagnon d'effectuer le coaching nécessaire à l'appropriation et à l'application de ce type d'intervention par les membres de la table DEM. Aussi, l'analyse multimodale commune allait lui permettre de faire des ponts entre les connaissances apprises sur les DEM dans le cadre de la formation qui leur avait été donnée et les dysfonctions exécutives spécifiques du premier usager, et ce, afin que ces DEM soient prises en compte dans l'analyse ainsi qu'ultimement, dans les interventions qui allaient être planifiées par l'équipe. Aussi, toujours dans le cadre de ces rencontres, les techniques d'intervention par renforcement positif (récompense plutôt que punition) et par « conséquences logiques et naturelles » allaient être privilégiées pour les interventions planifiées, permettant ainsi d'être davantage en cohérence avec l'approche positive prônée par le programme de même qu'avec l'état des connaissances scientifiques actuelles sur les approches d'intervention efficace en TGC. Finalement, l'offre d'une formation Oméga de mise à niveau ou de rappel a été planifiée pour le personnel de l'équipe traitante en milieu hospitalier.

De manière similaire à la planification du transfert de connaissances sur l'approche positive, il a également été convenu que l'utilisation des stratégies de transfert des connaissances telles qu'appliquée en milieu hospitalier allait également être reproduite en milieux communautaires. Ainsi, l'**AIMM-PAM**, incluant les connaissances se rapportant aux DEM et aux techniques par émulation, a été coordonnée par le compagnon puis réalisée en équipe interdisciplinaire dans le cadre des rencontres de l'équipe clinique DEM du CIUSSS. Telle que mentionné précédemment, cette équipe incluait le responsable de la ressource, qui avait le mandat de transmettre ces connaissances au personnel de la ressource au moyen d'offre de rétroaction et de modelage, avec le soutien du compagnon et des intervenantes du CIUSSS qui utilisaient, quant à ces dernières, principalement le coaching comme stratégie. Finalement, les employés de la ressource d'hébergement et quelques intervenants de l'équipe du CIUSSS ont reçu, tel que prévu, une formation ITCA combinée à l'enseignement de contenus portant sur l'approche positive.

L'atteinte des objectifs du programme : des remarques importantes

Bien que ce projet de recherche ne vise pas à documenter l'atteinte des effets ciblés du programme, la collecte de données effectuée en lien avec l'expérience d'implantation du programme a mis en lumière le constat selon lequel seulement deux des quatre objectifs intermédiaires, préalablement ciblés par le programme, ont réellement été poursuivis dans le cadre de cette expérience d'implantation, tandis qu'un objectif a été poursuivi partiellement et qu'un autre n'a pas été volontairement poursuivi. En effet, les activités réalisées ont visé plus spécifiquement de diminuer les TGC associés au DEM (mais dans une perspective finalement plus globale, soit celle d'une diminution des risques de compromission de l'intégration et du maintien de l'usager dans la communauté), et de s'assurer d'améliorer les capacités des milieux de répondre à ces besoins.

En ce qui concerne plus spécifiquement l'objectif d'améliorer l'accès à des milieux de vie adaptés aux spécificités de la clientèle ciblée par ce programme, aucune activité effectuée dans le cadre de cette expérience d'implantation n'a visé spécifiquement le problème de la précarité des ressources d'hébergement. Cependant, cet objectif semble avoir été néanmoins partiellement poursuivi dans la mesure où les activités réalisées dans le cadre du processus de transition en milieux communautaires et l'adaptation du processus d'assignation des ressources ont permis au premier participant d'avoir accès à des milieux en communauté adéquats en fonction de ses besoins.

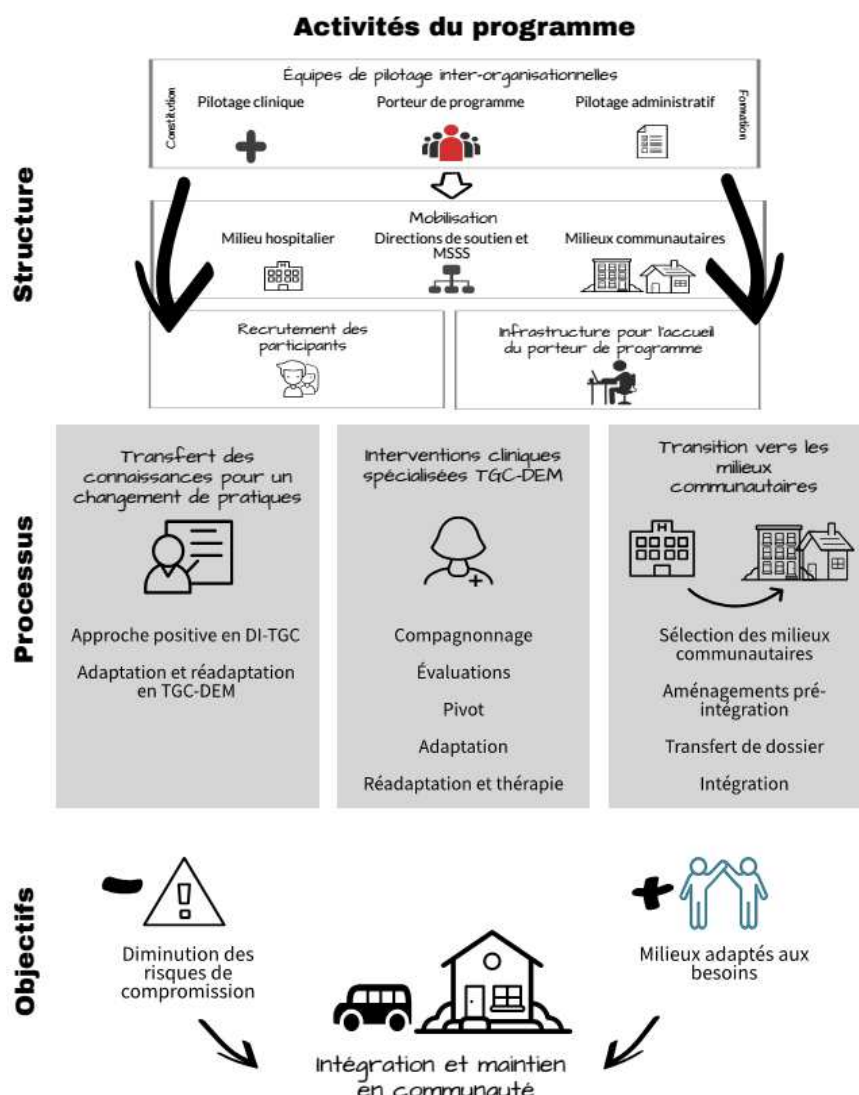
En ce qui a trait à l'objectif intermédiaire d'amélioration des capacités adaptatives du premier participant, les activités mises en œuvre dans le cadre du programme n'ont pas été planifiées et évaluées dans cette perspective¹², bien qu'il soit possible que les activités effectuées aient pu contribuer indirectement à l'atteinte de cet objectif.

Finalement, concernant les objectifs principaux du programme, les activités réalisées ont continué de s'inscrire dans une visée d'intégration et de maintien des participants dans la communauté. Comme l'évaluation de l'efficacité de ce programme n'a pas été réalisée jusqu'à présent, la cible d'un maintien sur une période de deux ans n'a pas été questionnée, ni réfléchie, dans le cadre de cette expérience d'implantation.

¹² Concernant plus spécifiquement la mise en place d'interventions visant le développement de capacités adaptatives chez l'usager, celles-ci se sont avérées difficilement actualisables dans le cadre de ce programme et n'ont, conséquemment, pas été mises prioritaires, ni fait l'objet d'une planification spécifique. D'un côté, en milieu hospitalier, le focus en termes d'interventions est plutôt mis, soit sur la maîtrise d'épisodes de crise, soit sur des interventions de type « maintien », donc visant plutôt à s'assurer du bien-être général des usagers. On cible donc peu le développement de comportements favorisant l'adaptation des personnes à la vie en communauté. D'un autre côté, dans le cadre des interventions effectuées par le compagnon et l'équipe clinique du CIUSSS, le focus était plutôt mis sur la réduction des risques de compromission à l'intégration en communauté. Bref, si les interventions associées aux capacités adaptatives sont toujours perçues comme étant importantes, elles n'ont pas été actualisées dans le cadre de cette expérience d'implantation. On anticipe tout de même de les inclure au plan d'intervention une fois les participants intégrés de manière stable en milieu communautaire.

Modélisation du programme DEM actualisé

L'expérience d'implantation d'un programme en cours d'élaboration a donné lieu aux nombreuses transformations décrites et approfondies dans la section précédente. Dans le cadre de ce projet de recherche, une nouvelle modélisation du programme a été schématisée, à partir des résultats produits et présentés dans la section précédente, afin d'illustrer la forme actualisée du programme, deux ans après le début de son implantation (voir schéma 3. Modèle logique actualisé du programme DEM, p. 35). Une description sommaire de cette nouvelle conceptualisation sera présentée dans cette section, puisque les éléments contextuels ayant influencé les transformations ont été approfondies précédemment.

Schéma 3. Modèle logique actualisé du programme DEM¹³

¹³ La modélisation du programme DEM, telle qu'actualisée, ne comporte pas de schématisation du modèle causal du programme. Ce projet de recherche portant principalement sur les transformations du programme amenées par l'expérience de sa première implantation, la collecte de données n'a pas englobé de discussions spécifiques sur les transformations des représentations des acteurs quant aux origines des problèmes d'intégration et de maintien des usagers ciblés par le programme dans des milieux de vie en communauté. Une telle collecte aurait pu permettre d'approfondir les raisons pour lesquelles seulement une partie des objectifs intermédiaires a été ciblée dans le cadre de cette collecte de données. Des travaux d'évaluation seraient à poursuivre afin de revoir et ajuster ce modèle.

Objectifs du programme actualisé

L'intégration et le maintien des usagers participant au sein d'un milieu résidentiel et d'une activité de jour en communauté représentent les mêmes objectifs principaux du programme que ceux de la version initiale. Pour atteindre ces objectifs, les activités du programme visent deux objectifs intermédiaires :

- 1- une diminution des risques pouvant compromettre l'intégration et le maintien des participants au programme dans la communauté, par exemple en mettant en place les aménagements préventifs;
- 2- la mise à la disposition des participants de milieux communautaires adaptés à leurs besoins individuels.

Schéma 4. Objectifs du programme actualisé



Activités du programme actualisé

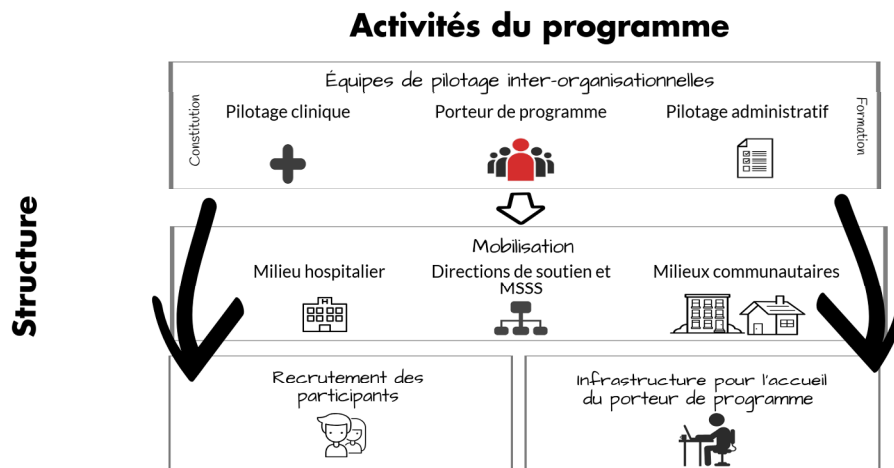
Les activités réalisées dans le cadre de cette expérience d'implantation sont de deux ordres : celles visant la mise en place d'une structure, nécessaire à la mise en œuvre du programme, et celles se rapportant plutôt à la mise en œuvre du programme, soit les processus du programme.

Structure du programme actualisé

Sur le plan structurel, la mise en œuvre du programme repose sur la réalisation de quatre types d'activités :

- 1- la constitution d'équipes de pilotage inter-organisationnelles du programme, incluant la formation;
- 2- la mobilisation des équipes impliquées en tant qu'acteurs de la mise en œuvre du programme;
- 3- le recrutement des participants; et
- 4- la mise en place de l'infrastructure d'accueil nécessaire au porteur du programme afin qu'il puisse jouer son rôle.

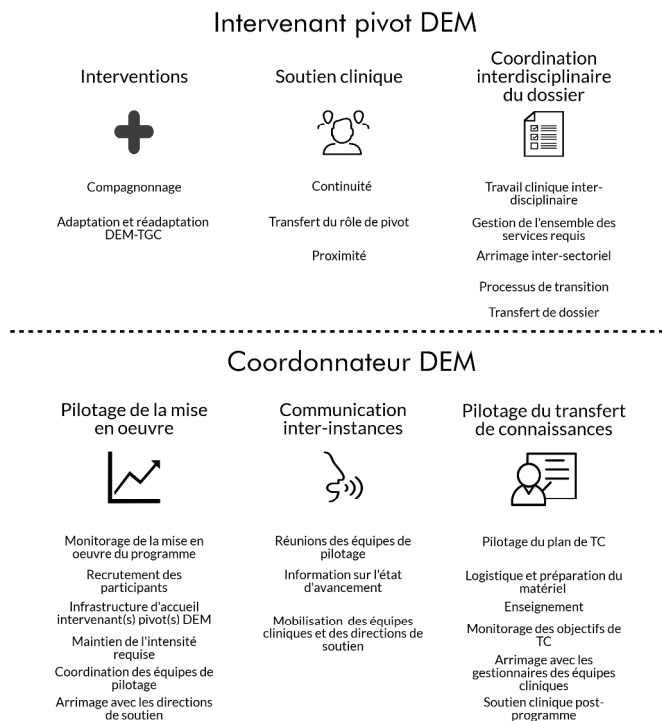
Schéma 5. Activités du programme actualisé



Équipes de pilotage inter-organisationnelles. D’abord, des activités ont été consacrées à la constitution d’équipes de pilotage inter-organisationnelles du programme. Ces équipes, cliniques et administratives, sont mises en place et un porteur de programme est recruté.

Le rôle du **porteur du programme DEM** est de veiller à la réalisation de l’ensemble des activités du programme ainsi que de s’assurer de l’atteinte des objectifs visés. Son rôle peut se subdiviser en deux fonctions principales : celle d’intervenant pivot des usagers participants au programme et celle de coordonnateur du programme DEM (voir schéma 4. Rôles du porteur de programme, p. 37). Dans le cadre de cette expérience d’implantation, ce rôle a été assumé par l’*intervenante compagne*, qui avait également un mandat de chargée de projet d’implantation du programme.

Schéma 6. Rôles du porteur de programme



Dans le cadre des fonctions d'intervenant pivot, la personne réalise une grande partie des *interventions cliniques d'adaptation et de réadaptation portant sur les TGC associées aux DEM planifiées* au programme, et ce, tout en s'inscrivant dans une approche d'intervention par compagnonnage. Cette personne offre également du soutien clinique aux autres intervenants appelés à intervenir également auprès des participants, et ce, afin de s'assurer de la continuité et donc, de la cohérence entre les diverses interventions dont bénéficieront les participants. Ce soutien clinique s'inscrit également dans une perspective de transfert de son rôle d'intervenant pivot et de compagnon vers un autre intervenant pivot du CIUSSS ou du CISSS, une fois l'intégration du participant réalisée et une bonne stabilité du personnel clinique assurée. Ce soutien clinique est offert aux autres intervenants, ou au personnel de la ressource d'hébergement, dans une logique de proximité. Puisqu'il agit dans des lieux distincts, l'actualisation de son travail s'incarne dans le mouvement d'un lieu à l'autre de sorte qu'il puisse assurer cette proximité avec les participants et les équipes traitantes et cliniques ou de la ressource. Puisqu'il s'agit d'un programme de transition entre un milieu hospitalier à des milieux communautaires, selon l'état d'avancement des interventions, il travaillera en amont la participation d'un usager, d'abord en milieu hospitalier, ensuite, il passera beaucoup de temps dans les nouveaux milieux de vie en communauté, ainsi qu'au CIUSSS ou au CISSS. Finalement, l'intervenant pivot est appelé à coordonner le travail interdisciplinaire, ainsi que toutes les tâches de nature clinico-administrative associées à la gestion du dossier clinique des usagers participants. Ces tâches incluent l'organisation du travail en équipe interdisciplinaire, la gestion de l'ensemble des services requis, par exemple, en s'occupant aussi

bien des demandes d'accès aux différents services dont les usagers participants ont besoin, de l'arrimage avec des instances provenant d'autres secteurs des services, tels que les services scolaires ou de sécurité publique, de la coordination et de la mise en place des activités associées au processus de transition des participants dans des milieux de vie en communauté, puis finalement, du pilotage des tâches nécessaires au transfert du dossier clinique de l'utilisateur.

Le porteur de programme a aussi le mandat de coordonner la mise en œuvre du programme DEM dans les établissements participants. Ce rôle se décline en trois types d'activités : piloter la mise en œuvre du programme, coordonner la communication d'informations entre les différentes instances impliquées, puis piloter l'ensemble des activités associées au transfert des connaissances dans le cadre de l'implantation du programme.

Ainsi, le pilotage de la mise en œuvre du programme consiste à monitorer son déploiement, soit de s'assurer que les activités prévues au programme sont réalisées telles que planifiées, à effectuer les démarches nécessaires afin de dénouer les impasses rencontrées dans leur application. Ce pilotage inclut également la coordination des activités du programme qui sortent du cadre de celles appliquées dans la gestion des dossiers d'utilisateurs spécifiques, telles que les tâches en lien avec le recrutement des participants potentiels, l'arrimage avec les directions de soutien interpellées et la coordination des activités assumées par les équipes de pilotage de la mise en œuvre du programme. Aussi, étant donné que ce rôle nécessite un travail intensif pour les intervenants et gestionnaires les plus concernés, le coordonnateur doit s'assurer que les décideurs qui délèguent leur personnel dans le cadre de ce programme y soient sensibilisés et en tiennent compte. Finalement, le pilotage inclut également de veiller à ce que le porteur de programme, en tant qu'intervenant pivot, ait à sa disposition le matériel et les locaux nécessaires pour la réalisation des interventions effectuées dans le cadre du programme.

Le rôle de coordination des communications auprès des différentes instances engagées implique pour le porteur du programme d'informer les membres des instances de l'état d'avancement du programme auprès des participants et de coordonner, d'une part, l'organisation des réunions des équipes de pilotage et, d'autre part, de coordonner la diffusion des informations. Aussi, il veille à ce que le programme soit connu des équipes traitantes et cliniques et des directions de soutien éventuellement interpellées dans la mise en œuvre du programme en leur présentant le programme et leur contribution attendue.

Finalement, le pilotage du transfert de connaissances nécessaire à l'actualisation des changements de pratiques attendus repose sur la mise en œuvre et le monitoring de l'atteinte des objectifs d'un plan de transfert des connaissances associés à la mise en œuvre du programme, l'organisation de la logistique et la préparation du matériel en lien avec les stratégies de transfert des connaissances qui seront implantées, des tâches d'enseignement des contenus spécialisés spécifiques à ce programme, telles que les composantes de l'approche positive ou encore, l'intervention en contexte de problématique de dysfonctions exécutives majeures. L'arrimage avec les gestionnaires des équipes, parfois nécessaire à la mise en place des stratégies de transfert des connaissances sera aussi assumé dans le cadre de cette fonction. Finalement, le porteur du programme, maîtrisant à la fois les connaissances nécessaires à l'application adéquate du programme et ayant une bonne connaissance des profils cliniques des participants, demeure une personne de référence pour être en soutien aux équipes cliniques une fois la participation des usagers au programme terminée, et ce, dans une perspective de maintien dans le temps des connaissances et de l'expertise développées pour continuer d'offrir les conditions nécessaires au maintien des participants dans la communauté.

L'**équipe de pilotage clinique** est composée principalement de cliniciens et de spécialistes disposant de l'expertise clinique nécessaire à l'encadrement et au soutien clinique du porteur de programme. Composée entre autres de représentants des milieux hospitalier et communautaire (CIUSSS ou CISSS), ses membres jouent un rôle de liaison entre le porteur de programme et l'équipe traitante ou clinique de leurs milieux respectifs appelée à intervenir dans l'implantation du programme. Le comité est également particulièrement impliqué dans les activités du programme associées aux travaux de recrutement des participants, à la constitution de leur profil clinique et à la détermination des objectifs cliniques du plan d'intervention DEM, notamment, les objectifs à atteindre en terme d'aménagement requis pour une transition vers les milieux communautaires suffisamment sécuritaires.

Les **équipes de pilotage administratif** sont composées principalement de gestionnaires provenant des organisations participantes à la mise en œuvre du programme. Ces membres offrent un soutien sur le plan de la gestion, soit au porteur de programme (ex. comité tactique), soit à l'équipe de pilotage administratif étant étroitement impliqué dans les opérations de mise en œuvre du programme (ex. comité stratégique). En termes de liaison, ils sont le pendant administratif de l'équipe de pilotage clinique, c'est-à-dire qu'ils facilitent les liens entre le porteur de programme et des représentants des différentes directions et équipes qui seront appelés à apporter une contribution dans l'implantation et la mise en œuvre du programme. Ils pourront, par ailleurs, contribuer activement aux activités de mobilisation et d'arrimage avec ces équipes. Finalement, ils sont particulièrement interpellés dans la mise en place des aménagements qui se déroulent avant et après l'intégration communautaire.

Mobilisation des équipes associées au programme. La mise en place de la structure du programme comporte des activités visant la mobilisation de l'équipe traitante du milieu hospitalier, des équipes cliniques du CIUSSS ou du CISSS, de la ressource d'hébergement en milieu communautaire, mais aussi des différentes directions de soutien des établissements qui seront interpellées dans le cadre de l'implantation du programme.

Les activités de mobilisation visent d'abord à informer les équipes et les directions impliquées de l'existence du programme et du projet d'implantation. La structure du programme, incluant son bien-fondé et ses visées sont expliquées. Une attention particulière est portée à la spécificité du programme, soit sa spécialisation concernant les DEM. Le rôle des différentes instances du programme ainsi que celui des équipes sont explicités. Les attentes envers les adaptations à apporter aux façons de faire, tant sur le plan de l'intervention que sur celui de l'adaptabilité des procédures, sont également formulées.

L'équipe en **milieu hospitalier** a pour rôle d'effectuer différents types d'intervention 1) d'adaptation et de réadaptation pré-intégration communautaire ciblant la DI, les TGC et le développement d'habiletés nécessaires à l'intégration; 2) de santé physique ou de thérapie ciblant des problématiques de santé mentale. L'équipe contribue également à dresser le profil clinique des participants et de leurs besoins. En ce qui a trait plus spécifiquement aux membres de la « table DEM », composée des intervenants les plus étroitement impliqués dans la mise en œuvre du programme, ceux-ci sont appelés à jouer un rôle d'agent multiplicateur auprès de leurs collègues afin de favoriser une application uniformisée et cohérente des interventions planifiées dans le cadre du programme.

En ce qui concerne les **milieux communautaires**, l'équipe du CIUSSS effectue des interventions de différents types : 1) intervention pivot; 2) intervention qualité; 3) adaptation et réadaptation post intégration communautaire portant sur la DI, les TGC, les DEM et développement d'habiletés nécessaires à l'intégration et au maintien dans la communauté; 4) ergothérapie et thérapie ciblant des problématiques de santé mentale. Cette équipe contribue de manière importante à la planification et à

la mise en œuvre des activités du programme ciblant spécifiquement l'intégration communautaire des participants. Quant à l'équipe de la ressource d'hébergement (RI), et plus particulièrement son responsable, elle est activement impliquée dans les travaux d'aménagement de la ressource pré et post intégration, ainsi que dans la mise en œuvre des orientations cliniques du programme.

Différentes **directions et équipe de soutien** sont interpellées dans le cadre d'activités de mobilisation en raison du rôle spécifique qu'elles sont amenées à jouer dans l'implantation. L'équipe du CIUSSS chargée de la gestion des places en ressources d'hébergement offre une collaboration afin d'adapter la procédure d'assignation de places en hébergement aux contingences du programme DEM. Les directions des services multidisciplinaires et de la qualité, évaluation, performance et éthique du CIUSSS, quant à elles, ont été interpellées afin d'évaluer la pertinence d'interventions du programme pouvant poser des enjeux sur les plans éthique et de la gestion des risques. L'équipe d'intervention rapide du CIUSSS, qui offre un soutien spécialisé en situation de désorganisation comportementale associée à des TGC, collabore au programme par l'offre de formations sur la technique ITCA. Le service des archives du CIUSSS et du centre hospitalier sont sollicités afin de faciliter le transfert de dossier dans le cadre du programme. La direction des milieux de vie substitut du CIUSSS est interpellée en vue de l'intégration des participants du programme au sein des services d'hébergement résidentiel et du programme d'insertion socioprofessionnelle et d'activités de jour qu'elle offre. Finalement, le ministère de la Santé et des Services sociaux, par le biais de ses programmes de financement, est sollicité lorsqu'il s'avère nécessaire d'offrir un soutien financier supplémentaire aux ressources d'hébergement impliqué dans le programme.

Recrutement des participants. Des activités associées aux recrutements des participants exigent la mise en place de la structure à la base de l'implantation du programme. Le recrutement débute par la constitution d'une liste de candidats ayant les prérequis nécessaires parmi les patients de l'unité de soin en milieu hospitalier associée à l'implantation du programme. Les critères de base pour être considéré comme un candidat sont : être en fin de soins actifs, avoir un diagnostic de DI légère ou moyenne, présenter une problématique de TGC associée à des DEM, avoir un langage expressif et réceptif fonctionnel et avoir vécu des situations d'échecs lors des tentatives de sortie du milieu hospitalier menant à un ancrage dans ce type d'institution.

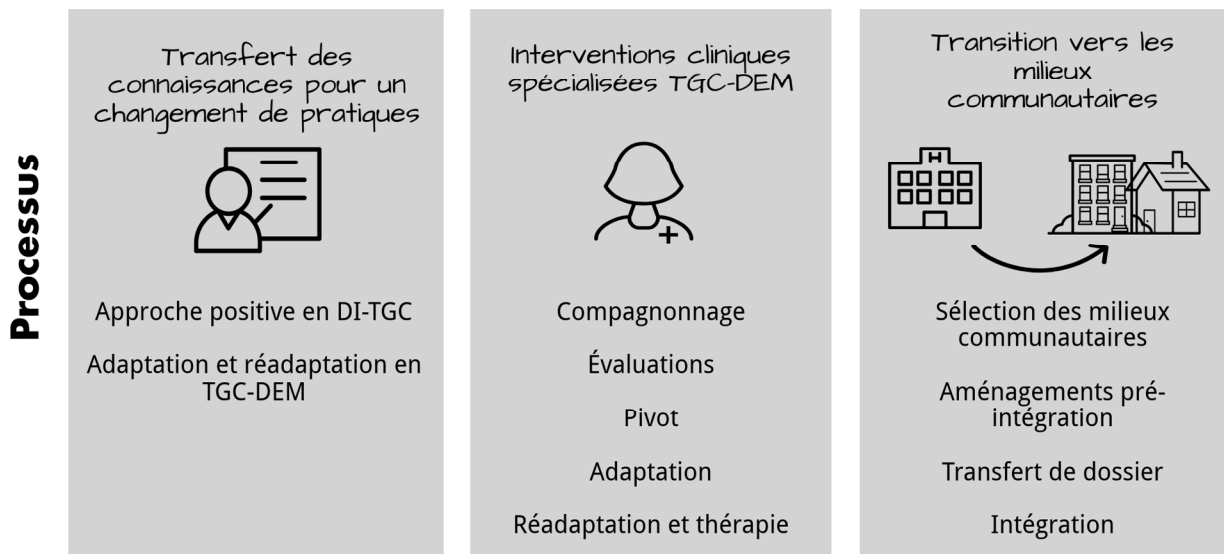
Les membres de l'équipe de pilotage clinique, avec le soutien de l'équipe traitante en milieu hospitalier, procéderont ensuite à un exercice de priorisation des candidats qui déterminera leur ordre d'intégration au sein du programme. Avant de procéder aux évaluations standardisées nécessaires à cet exercice de priorisation, différentes démarches visant l'obtention du consentement des candidats ou celui de leur représentant légal seront effectuées. Les candidats présentant le moins de vulnérabilités sur les plans des facteurs de risques et de protection, des habiletés exécutives, du syndrome dysexécutif, du fonctionnement neuropsychologique, de la fréquence des comportements problématiques et démontrant un désir d'intégration communautaire, seront priorisés.

Infrastructure pour l'accueil du porteur de programme. Avant le commencement des interventions dans chaque milieu respectif, l'accueil du porteur de programme devra être planifié puis mis en œuvre, ce qui pourra nécessiter des tâches d'ampleur variable selon le milieu d'appartenance institutionnel du porteur de programme. En effet, dans le cadre de l'expérience d'implantation du programme, le porteur de programme, employé du CIUSSS, ne disposait pas de l'infrastructure nécessaire en milieu hospitalier pour effectuer son travail. Ainsi, la mise en place de cette structure d'accueil vise à mettre en place tous les accès, les locaux et le matériel nécessaire à l'exercice de son travail, et ce, tant en milieu hospitalier que dans les milieux communautaires (ressource d'hébergement résidentiel, activité de jour, CIUSSS).

Processus du programme actualisé

Le programme DEM actualisé comporte plusieurs processus se distinguant en trois catégories d'activités: 1) activités de transfert des connaissances pour un changement de pratique; 2) interventions cliniques spécialisées en TGC associés à des DEM; 3) activités visant la transition vers les milieux communautaires.

Schéma 7. Processus du programme actualisé



Transfert des connaissances pour un changement de pratiques. Les connaissances et les compétences qui doivent être acquises pour appliquer le programme DEM portent, d'une part, sur les approches positives en DI-TGC et sur les interventions d'adaptation et de réadaptation en TGC-DEM, d'autre part.

La philosophie du programme repose sur une **vision positive de l'intervention en DI-TGC**, c'est-à-dire que l'autodétermination des usagers vivant avec un handicap doit orienter les interventions. Ainsi, les choix de vie et les désirs des participants doivent être respectés et pris en compte par les intervenants, et leur statut d'adulte libre, respecté. L'approche d'intervention du programme par compagnonnage s'inscrit dans cette logique et soutient son actualisation, notamment par la représentation et la médiation en faveur de l'utilisateur.

Les acteurs ciblés dans le cadre de la stratégie de transfert de connaissances et visés par les changements de pratique doivent aussi développer des compétences en lien avec les **interventions d'adaptation et de réadaptation en TGC-DEM**. Ils doivent être capables d'effectuer une analyse multimodale et de mettre en pratique les interventions planifiées dans cette perspective (AIMM-PAM), de comprendre les DEM dans le champ de la DI et des TGC, et de pouvoir les prendre en compte lors de la planification et de la mise en œuvre des interventions effectuées dans le cadre du programme. Ils doivent également comprendre la pertinence de privilégier des approches d'intervention par renforcement positif et application de « conséquences logiques et naturelles », par exemple en récompensant la mise en pratique des comportements souhaités et alternatifs aux TGC par l'utilisateur.

plutôt qu'en punissant les comportements problématiques. Finalement, ils doivent connaître les techniques de prévention et d'intervention sécuritaire en situation d'agressivité (ITCA ou Oméga).

Interventions cliniques spécialisées en TGC-DEM. Le programme repose sur plusieurs interventions cliniques inscrites dans cinq approches : le compagnonnage, l'évaluation, le pivot, l'adaptation, et la réadaptation incluant la thérapie.

Le **compagnonnage** est une approche d'intervention qui repose sur un rôle privilégié attribué à l'intervenant de l'utilisateur qui agit à titre de compagnon. Ce dernier effectue des interventions auprès de l'utilisateur de manière intensive, dans une perspective de bienveillance et de confiance, c'est-à-dire en se responsabilisant auprès de cette personne et en ayant confiance en ses capacités d'atteindre les objectifs visés par l'intervention et les projets de vie sur lesquelles elles reposent. Le compagnon recherche le développement d'une alliance thérapeutique entre l'utilisateur et lui, notamment en l'impliquant dans la planification des interventions et en les établissant à partir des objectifs de ce dernier. Il joue aussi un rôle de médiateur entre l'utilisateur et son entourage, dont les autres intervenants impliqués au dossier, afin de représenter ses choix, ses désirs et ses besoins et donc, de lui « donner une voix ». Idéalement, le poste de travail du compagnon se situe à proximité du lieu de résidence de l'utilisateur afin de favoriser l'actualisation de cette approche d'intervention.

Plusieurs **évaluations** sont effectuées dans le cadre des interventions cliniques du programme. Certaines visent à compléter le profil clinique des participants et permettront de mieux planifier les interventions qui seront effectuées dans le cadre du programme. Il s'agit des évaluations de l'autonomie de l'utilisateur en communauté, de ses buts et ses motivations, de ses capacités adaptatives, de son profil émotionnel, de la présence possible de problèmes de santé mentale et de ses DEM. D'autres évaluations visent plutôt à orienter les actions et les interventions en cours de programme, afin de déterminer de la progression de l'utilisateur sur le plan clinique en relation aux objectifs du plan d'intervention. Des réévaluations des risques de compromission sont donc effectuées afin d'apporter les ajustements nécessaires aux interventions et éventuellement, de déterminer si le niveau de risque est réduit à un seuil acceptable et donc, qui permettrait de procéder à l'intégration communautaire du participant. Aussi, l'efficacité des mesures de soutien (ex. adaptations, aménagements) mises en place en cours de programme sera évaluée afin d'apporter des ajustements, au besoin.

Tout au long de sa participation au programme, l'utilisateur bénéficie du soutien d'**interventions de type pivot** et qui sont principalement assumées par le porteur de programme. Une fois l'utilisateur intégré dans la communauté, les interventions de type pivot sont alors transférées à un intervenant du CIUSSS. Ces interventions concernent plus particulièrement des tâches de nature clinico-administrative, telles que la coordination de l'ensemble des services sociaux et de santé requis par l'utilisateur, la coordination du travail des équipes interdisciplinaires au dossier, et ce, dans la perspective de veiller à une bonne continuité des interventions. Les interventions de type pivot exigent également d'offrir du soutien clinique aux autres intervenants afin d'assurer de la cohérence dans les orientations cliniques du programme. Finalement, les tâches de pivot incluent des activités d'arrimage et de communication avec d'autres secteurs d'activités, tels que les services de sécurité publique et le réseau scolaire. L'intervenant pivot constitue, en quelque sorte, la personne de référence en lien avec le dossier.

Plusieurs **interventions d'adaptation** sont effectuées dans le cadre de ce programme, en raison de la situation de handicap des participants, et touchent tous les milieux de vie des participants, incluant le milieu hospitalier. Ces adaptations consistent en des modifications apportées à l'environnement de l'utilisateur afin de réduire sa situation de handicap. Dans le cadre de ce programme, elles visent plus

spécifiquement à soutenir son autonomie dans la communauté, son autorégulation émotionnelle ou comportementale et à sécuriser les milieux fréquentés par l'utilisateur afin de prévenir d'éventuels risques de compromission de son intégration et de son maintien dans la communauté. Finalement, tout au long du programme, des ajustements sont apportés à ces adaptations afin de les améliorer ou se s'assurer de leur efficacité.

Les **interventions de réadaptation** constituent également une composante importante du travail effectué dans le cadre de ce programme. Parfois actualisées sous forme de **thérapie** cognitivo-comportementale, elles visent à développer, chez les usagers, des habiletés qui leur permettront de réduire leur situation de handicap. Ces interventions visent plusieurs aspects : le développement de leur autonomie en communauté, la réduction de leurs TGC, notamment, par le modelage de comportements appropriés, et le développement d'habiletés qui permettront de compenser pour leurs DEM. En ce qui concerne plus spécifiquement les interventions visant les DEM, qui constituent la spécialisation de ce programme, on cherchera à développer, chez les participants, une conscience de soi, des capacités de résolution de problèmes et l'autocontrôle par l'utilisation d'une diversité de stratégies d'intervention (ex. : scénarios, jeux de rôle, exercices de verbalisation autorégulatrice). Finalement, une grande partie des interventions effectuées sur les DEM portera sur l'utilisation, par les usagers, de moyens compensatoires pour réduire les impacts de leurs DEM sur leur situation de handicap.

Transition vers les milieux communautaires. Dans le cadre du programme DEM, un processus est mis en place pour réaliser le transfert des participants hébergés en milieu hospitalier à une intégration dans des milieux communautaires. Ce processus comprend quatre étapes : 1) la sélection du milieu résidentiel et de l'activité de jour en communauté; 2) la mise en place d'aménagement pré-intégration; 3) le transfert du dossier, et 4) l'intégration en milieu communautaire à proprement parler. Ces quatre étapes se réalisent de manière relativement chronologique, bien que certaines activités des étapes doivent parfois être réalisées en amont.

La **sélection d'un milieu résidentiel** adéquat repose d'abord sur une bonne analyse des risques de compromission à une intégration et à un maintien de l'utilisateur dans la communauté. Suivant le profil clinique de l'utilisateur, on procède à une analyse multimodale pour documenter les facteurs susceptibles de contribuer aux risques de compromission, notamment, les facteurs déclencheurs des TGC chez la personne. Les conditions nécessaires à la réduction du niveau de risque à un seuil acceptable devront alors être identifiées, sous forme d'objectifs, pour décider la possibilité d'une intégration et un maintien sécuritaire dans la communauté.

Ensuite, les aménagements à mettre en place pour assurer la réduction du niveau de risque sont déterminés. L'utilisation d'un outil clinique tel que le Plan de transition en trouble grave du comportement (Gagné et al., 2014) soutiendra cette démarche. Idéalement, ces aménagements devraient être testés avant leur mise en place en milieu communautaire afin de vérifier leur efficacité. Aussi, ils doivent s'inscrire dans une perspective de continuité temporelle et être adaptés aux différents milieux, afin d'éviter des écarts susceptibles de représenter des risques de compromission (ex. niveau de contrôle sur les sorties, approches d'intervention par émulation, etc.). Des objectifs de mise en place des aménagements pré-intégration devront être définis afin de cibler les conditions favorables à l'intégration.

Cette information en main, les milieux seront ensuite identifiés selon l'adéquation de leurs caractéristiques avec les objectifs d'intervention et d'aménagements. Certains critères susceptibles de contribuer au succès de l'intégration seront également pris en considération, tels que l'identification

d'une ressource d'hébergement ayant un responsable ouvert à la mise en place et au respect des interventions et aménagements nécessaires, l'identification de milieux ayant un pairage avec les autres usagers des milieux résidentiels et d'activité de jour qui ne risquent pas d'exacerber ou de provoquer des risques de compromission, ainsi que l'identification de lieux propices à la mise en place des aménagements et des interventions. Deux conditions favoriseront l'identification des milieux appropriés : 1- l'innovation dans les stratégies de recherche ou de recrutement de milieux, qui sera favorisé grâce à 2- un arrimage précoce des représentants du programme avec l'équipe du CIUSSS responsable de la gestion des places en ressource d'hébergement.

Une fois les interventions et les aménagements nécessaires bien ciblés et les milieux communautaires identifiés, les **aménagements sont mis en place, et ce, avant l'intégration** du participant dans ces milieux. Cette procédure vise à réduire les risques de compromission. Ces activités représentent une charge de travail administrative importante.

Bien que la majorité des activités associées au **transfert de dossier** se déroulent une fois les milieux communautaires identifiés, certaines tâches doivent être effectuées en début de participation au programme. C'est le cas de l'ouverture ou de la réactivation du dossier clinique en CIUSSS des participants vivant encore en milieu hospitalier à cette étape et des demandes d'accès aux différents services du CIUSSS dont bénéficieront les participants (services résidentiels, programme socioprofessionnel ou activité de jour, adaptation et réadaptation, ergothérapie, psychologie, etc.). Le transfert du dossier consiste en la migration des documents et informations cliniques du milieu hospitalier vers le milieu communautaire. Cette migration se fait à la fois par le biais du transfert des données écrites et orales. En effet, des rencontres entre les intervenants des deux milieux sont effectuées afin d'approfondir les informations transmises et d'en faciliter l'interprétation.

Idéalement, avant de procéder à l'**intégration communautaire**, les interventions, visant plus spécifiquement l'autonomie de l'usager en communauté, sont déployées en collaboration avec les intervenants et travailleurs du milieu communautaire, et ce, de manière intensive (ex. autonomie dans les transports, déplacements sécuritaires dans la communauté, etc.). Aussi, l'intégration dans ces milieux devrait se faire de façon graduelle et flexible (ex. courts séjours ou périodes d'acclimatation). L'accompagnement des participants lors de cette phase d'intégration nécessite un engagement intensif en termes de temps, tant de la part du porteur de programme que des intervenants principaux en milieux communautaires étant donné que des ajustements devront sans doute être apportés aux aménagements. Quant aux intervenants et travailleurs de ces milieux, ils ont besoin d'être soutenus sur le plan clinique afin de s'approprier et de mettre adéquatement en pratique les orientations cliniques du programme. Par ailleurs, l'évaluation de l'efficacité des interventions et des aménagements devra se faire sur une base continue, afin de favoriser le maintien de l'usager dans ces milieux communautaires et de s'ajuster à ses besoins avec le temps.

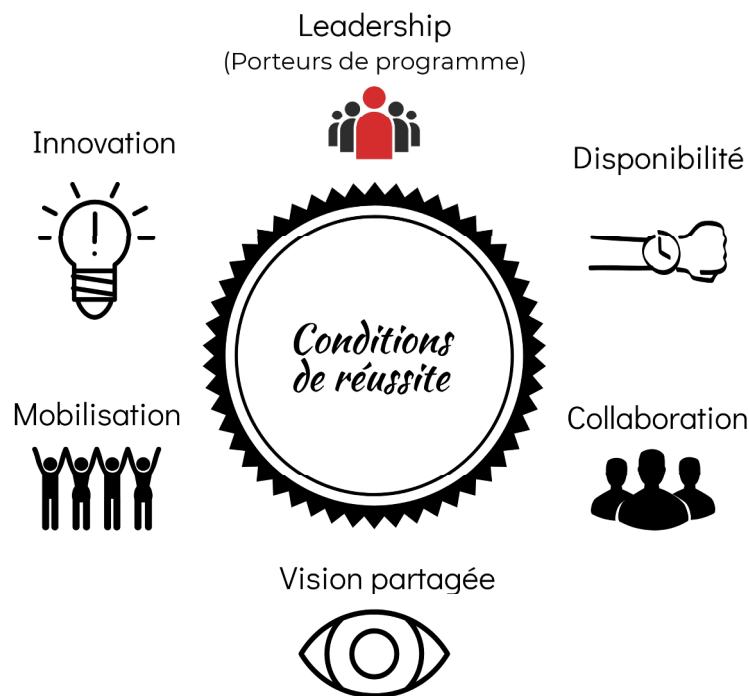
Conditions nécessaires à une implantation efficace du programme et pistes d'amélioration proposées

L'expérience d'implantation du programme DEM a permis de mettre en lumière six facteurs essentiels à une implantation susceptible de favoriser l'efficacité du programme. Ces facteurs, présentés sous forme de conditions de réussite de l'implantation du programme (voir schéma 5. Conditions de réussite de l'implantation du programme, p. 47), sont :

- ✓ Un leadership assumé par un ou des porteurs de programme;
- ✓ Des organisations participantes prêtes et ouvertes à l'innovation;
- ✓ Des parties prenantes mobilisées par le programme;
- ✓ Des parties prenantes mobilisées ayant des visions partagées;
- ✓ Un travail collaboratif;
- ✓ Une disponibilité des acteurs centraux du programme.

Ces conditions de réussite de l'implantation de ce programme sont abordées en relation aux dimensions du modèle conceptuel de Durlak et DuPre (2008), présenté dans la section du rapport portant sur la méthode déployée dans le cadre de ce projet de recherche (voir Schéma 1. Cadre conceptuel écologique pour la compréhension des implantations efficaces, p.13). Des pistes d'amélioration du programme sont également proposées.

Schéma 8. Conditions de réussite de l'implantation du programme



Un leadership assumé par un ou des porteurs de programme

Ce projet de recherche a mis en lumière comment l'intervenante compagne, de par son rôle d'intervenante pivot et de chargée de projet, a « porté » le programme afin de veiller à la réalisation des activités prévues et à l'atteinte des objectifs. En tant que porteur de programme assumant un leadership tangible, elle a contribué de manière importante à la bonne implantation du programme.

La littérature scientifique portant sur les facteurs contributifs d'implantation d'interventions ou de programmes réussis est assez constante sur cet aspect : une implantation portée par un leadership efficace est un élément annonciateur de succès. Dans le modèle conceptuel de Durlak et DuPre (2008), un leadership efficace, porté par un employé reconnu par ses pairs pour ses compétences et son esprit d'initiative, constitue un élément central des capacités organisationnelles dignes d'une implantation efficace.

Compte tenu des résultats de ce projet de recherche, la multiplicité des rôles assumés par le porteur de programme a tout de même entraîné une charge de travail trop lourde pour une seule personne. Dans cette optique, le mandat de porteur de programme pourrait être divisé entre l'intervenant pivot DEM et le coordonnateur DEM. Cette distinction pourrait être assumée par deux personnes différentes travaillant étroitement ensemble. Le mandat d'intervenant pivot requiert des compétences avancées en intervention d'adaptation et de réadaptation et doit conséquemment être confié à un clinicien spécialisé en TGC-DEM. Celui de coordonnateur de programme doit bénéficier d'une position hiérarchique supérieure afin de faciliter ce rôle, tout en ciblant un professionnel possédant la spécialisation clinique nécessaire pour assumer les tâches en lien avec le plan de transfert de connaissances du programme. À cet effet, Durlak et DuPre (2008) soulignent que, plus le leader d'une implantation d'une intervention est haut placé dans la hiérarchie d'une organisation, plus l'implantation est susceptible d'être efficace en favorisant tous les processus associés, allant de l'adoption de l'intervention au sein de l'organisation, jusqu'à sa pérennité.

Recommandation 1 : Diviser le mandat de porteur de programme en deux fonctions, chacune assumée par une personne différente, soit un intervenant pivot DEM et un coordonnateur de programme DEM

Cette division des rôles permet également à l'intervenant pivot DEM de consacrer plus de temps aux activités davantage clinico-administratives, à la planification et à la mise en œuvre des aménagements pré-intégration. Dans le cadre de cette expérience d'implantation, ces activités ont été assumées par plusieurs instances, dont l'équipe clinique du CIUSSS qui estime y avoir consacré trop de temps, au détriment de l'exercice de son mandat.

Recommandation 2 : Confier les activités de mise en place des aménagements pré-intégration à l'intervenant pivot DEM (porteur de programme) et limiter l'implication des membres d'équipes cliniques à la consultation seulement

Des organisations participantes prêtes et ouvertes à l'innovation

Il a été reconnu, au cours de cette expérience d'implantation, que ce programme stimulait et entraînait des changements, parfois importants, dans les façons habituelles de procéder ou d'intervenir. C'est d'ailleurs pour cette raison que le programme a évolué en cours de route :1) augmentation du temps consacré à la mobilisation et à l'arrimage avec diverses directions cliniques et de soutien afin que leurs

processus respectifs soient en adéquation avec l'actualisation du programme; 2) augmentation du temps consacré au transfert de connaissances afin de réduire l'écart entre les standards de pratiques portés par ce programme et les pratiques cliniques habituelles.

L'ouverture à l'innovation, à essayer de nouvelles approches et façons de faire, plutôt qu'à résister pour maintenir un statut quo, constitue un autre facteur contributif des capacités d'organisation d'implanter efficacement de nouvelles interventions (Durlak et DuPre, 2008). Dans le cadre de cette expérience d'implantation, l'ouverture à l'innovation a été facilitée par la constitution et la contribution de l'équipe de pilotage administratif inter-établissement, soit le comité tactique, ainsi que par la contribution de l'équipe de pilotage clinique en soutien à sa prise de décisions. En effet, le mandat de liaison ou de représentation du programme de l'équipe de pilotage administratif auprès des directions cliniques ou de soutien a favorisé l'adhésion de ces dernières à faire preuve de plus de souplesse et de flexibilité dans leur façon de faire, contribuant ainsi à la possibilité d'implantation des activités du programme. Dans cette optique, la composition des membres de ce comité s'avère un aspect crucial. Étant donné que le programme exige beaucoup d'adaptation et de changements de façon de faire, dont plusieurs relèvent de la direction des milieux de vie substitut, la participation proactive et engagée d'un gestionnaire de haut niveau a été identifiée comme une condition de réussite. Cette contribution est susceptible de favoriser les capacités innovatrices de cette direction.

Recommandation 3 : Intégrer un coordonnateur ou un directeur de la direction des milieux de vie substituts comme participant régulier de l'équipe de pilotage administratif

Des parties prenantes mobilisées par le programme

Des changements de pratique sont rarement simples à implanter au sein d'organisations. Dans le cadre de cette expérience d'implantation, il s'est avéré à la fois ardu et central de travailler à favoriser l'adhésion aux changements attendus par les acteurs ciblés afin qu'ils soient mobilisés pour les mettre en pratique.

Durlak et DuPre (2008) soulignent que l'implantation efficace d'une intervention repose, en partie, sur des dispensateurs de services qui perçoivent des besoins justifiant l'implantation de l'intervention et qui croient en ses capacités d'entraîner des retombées positives. Ils doivent aussi être confiants dans leurs capacités de pouvoir exercer le rôle qui est attendu d'eux dans le cadre de la mise en œuvre et ainsi, d'avoir les compétences nécessaires.

Dans cette optique, il apparaît pertinent que les équipes et directions ciblées par ces changements de pratiques soient sensibilisées aux retombées anticipées de l'implantation du programme. De plus, ces équipes bénéficieront d'être informées du rôle qu'elles seront appelées à jouer, ainsi que celui assumé par les instances qui les interpellent en cours de mise en œuvre. Cette démarche implique d'identifier et d'interpeller l'ensemble des instances éventuellement engagées dans l'implantation du programme.

Recommandation 4 : Présenter le programme aux équipes et directions ciblées en spécifiant les adaptations ou les changements de pratique attendus et en explicitant le rôle des instances qui solliciteront ces changements.

Également, afin de favoriser la mobilisation, la présentation du programme doit être planifiée et offerte suffisamment à l'avance afin de mettre en place les stratégies nécessaires en cas de problème d'adhésion et ainsi faciliter la mise en œuvre du programme lorsque la contribution de ces instances ou

de ces acteurs sera sollicitée. Il peut s'agir, par exemple, de renforcer leur sentiment d'auto-efficacité par la mise en place de stratégies de transfert de connaissances au moment opportun, ou encore, de les impliquer dans un travail de planification d'une partie de la mise en œuvre, qui pourra contribuer, éventuellement, à un sentiment d'adhésion et de mobilisation progressif.

Recommandation 5 : Prévoir présenter le programme DEM aux acteurs impliqués suffisamment tôt afin de développer ou mettre en place les stratégies nécessaires à leur mobilisation.

Des parties prenantes ayant des visions partagées

Dans le cadre de cette expérience d'implantation et du travail collaboratif nécessaire, le porteur de programme et les membres des équipes de pilotage ont été confrontés à des barrières qui trouvaient leur source dans des visions non partagées des causes, des solutions ou des effets anticipés du programme avec certains membres des équipes traitantes et cliniques. Étant donné l'importance que prend le travail collaboratif inter-établissement dans la mise en œuvre de ce programme, le développement d'une vision partagée par les acteurs impliqués dans l'implantation, et particulièrement entre les gestionnaires d'équipes cliniques, est apparu comme un élément incontournable.

Une vision partagée des membres d'organisations quant aux valeurs et aux objectifs de l'implantation d'une nouvelle intervention a par ailleurs été identifiée par Durlak et DuPre (2008) comme un élément d'efficacité d'une implantation. Cet aspect a été conceptualisé dans la dimension de leur modèle portant sur les capacités organisationnelles nécessaires à une implantation efficace.

La mise en place de plusieurs instances favorisant le travail collaboratif dans le cadre de cette expérience d'implantation a contribué au développement graduel de visions partagées. Cependant, des défis persistent encore aujourd'hui à cet égard, particulièrement chez certains acteurs concernés, mais qui ne participent pas activement à une ou l'autre des instances du programme. Pour agir sur ce besoin de vision partagée, des moyens doivent être envisagés afin d'associer d'autres acteurs à la démarche. À cet effet, les ajustements suivants sont proposés aux instances du programme : 1) inclure un médecin ou psychiatre traitant en milieu hospitalier au sein de l'équipe de pilotage clinique; 2) inclure un préposé aux bénéficiaires au sein de l'équipe traitante en milieu hospitalier portant sur le programme DEM (Table DEM). La participation de ces acteurs qui adhèrent au programme nourrit un rôle d'agent multiplicateur auprès de leurs collègues ayant une vision différente sur les stratégies d'intervention nécessaires à l'intégration en communauté des participants et du niveau de risque de compromission acceptable pour leur congé médical.

Recommandation 6 : Intégrer un médecin-psychiatre de l'équipe traitante en milieu hospitalier comme membre de l'équipe de pilotage clinique du programme et intégrer un préposé aux bénéficiaires au sein de l'équipe traitante en milieu hospitalier afin de favoriser une vision partagée sur les stratégies d'intervention à privilégier et du niveau de risque de compromission acceptable pour leur congé médical

Bien que la stratégie de transfert de connaissances du programme comporte un volet sur l'approche positive en intervention d'adaptation et de réadaptation en DI-TSA, son déploiement n'a pas suffi au développement d'une vision partagée du processus de production d'un handicap en DI/DEM. Cette divergence a posé problème, plus particulièrement, au sein des milieux moins familiers avec cette question. En effet, en milieu hospitalier psychiatrique, la spécialisation des intervenants porte plutôt sur les problèmes de santé mentale en intégrant généralement un modèle basé sur la « guérison » ou le « rétablissement ». Il en est de même avec le milieu des ressources d'hébergement où l'on confond aussi

les problèmes de santé mentale avec ceux du handicap que représentent la DI ou les DEM. Cet angle de lecture axé sur une majeure « problèmes de santé mentale » tend à entretenir l'idée, chez les travailleurs concernés, que les problèmes d'intégration communautaire peuvent se régler en travaillant à motiver, convaincre ou punir la personne. Or, une meilleure compréhension du handicap dans l'ensemble de ses dimensions, tant de la part des intervenants que des travailleurs de ces milieux, permet de développer une vision de l'intervention en situation de handicap davantage en adéquation avec celle du programme. Les actions menées pour transformer cette vision sont susceptibles de favoriser leur compréhension et leur adhésion à la mise en place d'adaptations et d'aménagements permettant de réduire ou d'éliminer des situations de handicap telles que vécues chez les participants du programme.

Recommandation 7 : Intégrer aux contenus de transfert de connaissances du programme des notions de base sur le handicap (DI/DEM) en tant que construit social afin de favoriser une vision partagée des interventions à privilégier

En ce qui concerne plus spécifiquement les stratégies de transfert de connaissances qui ont été mises en œuvre, quelques pistes d'amélioration sont à retenir afin que ces stratégies soient plus efficaces et favorisent le développement de visions partagées dans l'implantation de ce programme. En effet, Durlak et DuPre (2008) rappellent que plusieurs recherches ont démontré que les formes d'apprentissage en action, qui incluent du modelage et des jeux de rôle, suivies de rétroactions offertes dans une atmosphère de soutien, sont particulièrement efficaces pour une implantation réussie. De plus, pour que ces stratégies de transfert de connaissances soient efficaces, une bonne identification des publics cibles est nécessaire. Ainsi, dans le contexte de l'implantation du programme DEM, l'inclusion des médecins-psychiatres traitants et des préposés aux bénéficiaires sont aussi des publics à cibler pour le développement d'une vision partagée. Aussi, en ce qui concerne plus spécifiquement l'utilisation de la rétroaction offerte par les assistants-chefs ou les chefs, il importe, dans cette optique, de viser, chez ce public cible spécifique, un niveau d'acquisition des connaissances supérieur afin qu'il puisse jouer ce rôle de manière efficace et crédible. Concernant la stratégie de modelage par agents multiplicateurs, ce rôle spécifique doit être attribué à des membres d'équipes dédiées DEM dans chaque milieu d'implantation du programme, et ce, afin d'optimiser l'utilisation des ressources humaines de l'organisation et de concentrer l'expertise.

Recommandation 8 : Intégrer les médecins-psychiatres traitants et les préposés aux bénéficiaires en tant que public à cibler dans la stratégie de transfert de connaissances du programme

Recommandation 9 : Viser un niveau de maîtrise des connaissances supérieur pour les assistants-chefs et les chefs de services afin qu'ils puissent exercer une supervision efficace

Recommandation 10 : Attribuer le rôle d'agents multiplicateurs à des membres d'équipes dédiées DEM dans chacun des milieux d'implantation du programme afin de concentrer l'expertise et d'optimiser l'utilisation des ressources humaines

Un travail collaboratif

L'implantation et la mise en œuvre du programme n'auraient pu être possibles sans le travail de collaboration qui s'est effectué au sein des différentes instances concernées. En effet, bien que plusieurs tâches étaient assumées par le porteur de dossier, sans la coplanification et la coréalisation de la majorité des activités du programme avec les équipes de pilotage, les équipes traitantes et cliniques et

l'équipe de la ressource d'hébergement, le développement d'une vision partagée de la problématique, des interventions à privilégier et des objectifs à atteindre auraient été difficilement accessibles et les activités nécessaires aux transitions vers les milieux communautaires, peu actualisables.

La collaboration est d'ailleurs identifiée dans le modèle de Durlak et DuPre (2008) comme la pierre angulaire des pratiques et des processus organisationnels amenant à avoir les capacités d'implanter de manière efficace une innovation. Selon leur recension des écrits scientifiques, une bonne collaboration se manifeste par des processus favorisant le partage des décisions, le partenariat inter-établissement, des communications fréquentes et ouvertes, ainsi qu'une bonne identification des rôles et responsabilités des parties prenantes.

Certains aspects de l'implantation n'ont pas été tout à fait en adéquation avec les dimensions de bonnes pratiques collaboratives identifiées par Durlak et DuPre. D'abord, en termes de partage de décisions, les membres de l'équipe traitante en milieu hospitalier ne se sont pas sentis impliqués dans la planification et le développement des interventions effectuées par le porteur de dossier dans le cadre du programme. Il est possible que les enjeux de mobilisation de cette équipe ainsi que les écarts de vision des interventions à privilégier n'aient pas favorisé cette coplanification. À l'issue de cette phase d'implantation et davantage sensibles aux orientations cliniques et philosophiques du programme, les membres de l'équipe traitante en milieu hospitalier proposent le développement d'un plan d'intervention conjoint, avec le porteur de programme, et ce, avant le commencement des interventions cliniques auprès des futurs participants.

Recommandation 11 : Développer un plan d'intervention du programme DEM conjointement avec les membres de l'équipe traitante en milieu hospitalier afin d'arrimer tous les objectifs d'intervention et d'assurer une meilleure cohérence entre les interventions

Concernant la définition des rôles et des responsabilités des différentes instances, un aspect du programme n'a pas été actualisé, faute d'attribution de ce rôle à une ou des instances spécifiques. Il s'agit de la mise en place de l'infrastructure nécessaire à l'accueil et à la réalisation des interventions par le porteur de programme. Considérant le mandat de l'équipe de pilotage administratif et les positions des gestionnaires de la majorité de ses membres, la mise en place de cette structure d'accueil doit être déléguée à cette instance. Suivant la recommandation de départager le mandat de porteur de programme en deux fonctions distinctes (coordonnateur DEM et intervenant pivot DEM), le coordonnateur DEM est responsable de veiller à la mise en place des structures d'accueil de l'intervenant pivot DEM dans les différents milieux d'intervention, et ce, avec le soutien de l'équipe de pilotage administratif.

Recommandation 12 : Déléguer à l'équipe de pilotage administratif la responsabilité de mise en place des structures d'accueil dans les différents milieux d'intervention (pour le porteur de programme DEM ou l'intervenant pivot DEM)

Une disponibilité des acteurs centraux du programme

L'évaluation de l'implantation du programme DEM a permis d'identifier les acteurs centraux : le porteur du programme, les intervenants principaux en milieu hospitalier (notamment ceux appelés à jouer un rôle de liaison), l'intervenant pivot, l'intervenant régulier et le chef de service du CIUSSS, ainsi que le responsable de la ressource d'hébergement. Ces acteurs ont été appelés à fournir une grande intensité de services dans le cadre de cette expérience d'implantation. Si la forte intensité de

l'offre de services n'était pas uniquement attribuable à la nouveauté du programme, elle constituait toutefois une condition fondamentale. C'est en partie grâce à cette intensité de services et de travail investis dans le dossier de l'utilisateur par ces acteurs principaux que l'intégration et le maintien de l'utilisateur dans la communauté ont été rendus possibles du point de vue des différents acteurs ayant pris part à l'implantation.

Cependant, cette disponibilité relève de l'exception. L'adéquation entre la disponibilité des acteurs centraux et la disponibilité requise a d'ailleurs posé problème chez certains d'entre eux, ce qui a entraîné une compensation du temps d'intervention investi par le porteur de programme.

Durlak et DuPre (2008) identifient la compatibilité d'une innovation avec son contexte d'implantation comme une caractéristique qui favorise une implantation efficace. Le niveau insuffisant de la disponibilité requise par les acteurs centraux du programme afin de garantir l'intensité de travail ainsi que le haut taux de roulement de personnel posent problème dans l'implantation du programme DEM.

Plusieurs solutions peuvent être envisagées afin de réduire ces difficultés. Une piste serait de créer des équipes dédiées DEM dans chacun des milieux participants. Cette proposition permettrait de centraliser l'expertise chez des intervenants ayant une charge de travail adaptée au besoin du programme en termes d'intensité de services attendue et de stabilité d'emploi (ex. intervenants détenteurs de postes permanents). De plus, avec la multiplication des participants au programme, ces équipes DEM, qui réservent du temps en réunions d'équipe interdisciplinaire au programme, permettraient de dégager d'autres intervenants des organisations, d'obligation d'offrir une telle intensité de services, qui parfois, s'est faite au détriment d'utilisateurs ne participant pas au programme. Ces équipes devraient être composées de « noyaux » d'intervenants ou d'acteurs principaux, qui ont notamment le mandat de soutien aux autres acteurs ou intervenants ne possédant pas la spécialisation requise par le programme.

Recommandation 13 : Constituer des équipes dédiées au programme DEM dans chacun des milieux participants (hospitalier et communautaires) afin de garantir l'intensité de services requise par le programme

En ce qui concerne plus spécifiquement le personnel de la ressource d'hébergement, l'une des forces de l'expérience d'implantation a été la disponibilité du responsable de la ressource d'hébergement. Ce dernier s'est engagé activement dans plusieurs activités liées à l'implantation et à la mise en œuvre du programme. Il a aussi pris part de manière proactive aux réunions de l'équipe clinique du CIUSSS. Finalement, il a fait preuve d'ouverture quant aux approches et aux orientations cliniques proposées par le porteur de programme et l'équipe clinique du CIUSSS. Ces qualités et caractéristiques, qui ne constituaient pas formellement des critères pris en compte lors de l'étape d'identification de la ressource d'hébergement, méritent d'être incluses formellement dans les conditions associées à la recherche d'une ressource d'hébergement. En effet, ces qualités ont non seulement été perçues comme des facteurs importants de succès au maintien des participants dans la communauté, mais elles ont également permis de pallier au fort taux de roulement du personnel dans la ressource d'hébergement en communauté. Ce responsable, bien engagé dans l'implantation du programme et ses activités de transfert de connaissances, a permis d'assurer un certain niveau de stabilité sur le plan des interventions cliniques effectuées par des membres de son personnel. En ce qui a trait à l'équipe clinique et les intervenants du CIUSSS qui se verront attribuer des dossiers de participants au programme, la stabilité d'emploi constitue un

critère de priorisation, et ce, afin de réduire les risques de ruptures de services voire d'échecs d'intégration associés au taux élevé de roulement de personnel.

Recommandation 14 : Faire de la stabilité d'emploi et de la disponibilité des intervenants et du responsable de la ressource d'hébergement une condition de réussite du programme DEM

Discussion

Bien que ce projet de recherche n'avait pas comme objectif d'évaluer les effets du programme DEM, l'évaluation de son implantation a néanmoins permis d'identifier un effet non ciblé, mais non négligeable qui devrait être pris en compte dans une éventuelle évaluation de ses effets : il s'agit de son effet sur l'amélioration de la continuité des soins et des services offerts à l'utilisateur. En effet, cette amélioration, dans le domaine de la santé et des services sociaux, constitue un objectif qui s'inscrit dans différents plans d'action ministériels, notamment dans le « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » du MSSS (2008). Ce plan souligne que les personnes aux prises avec une problématique de handicap, et particulièrement celles ayant un handicap intellectuel, seront susceptibles d'utiliser, tout au long de leur vie, plusieurs services sociaux ou de santé, et ce, parfois simultanément. La cohérence et la continuité entre ces différents soins et services peuvent représenter des défis significatifs pour les établissements du réseau et constituent un enjeu de la qualité des services offerts. Pour la clientèle ciblée par le programme DEM, soit des personnes vivant des situations de grande vulnérabilité devant composer avec des limitations intellectuelles importantes associées à la déficience intellectuelle, à des dysfonctions exécutives majeures et des TGC, la continuité des services représente un défi de taille, particulièrement lorsqu'il s'agit de soutenir ces personnes dans leur projet d'intégration sociale.

Malgré les visées ministérielles et organisationnelles d'amélioration de la continuité des soins et des services sociaux et de santé, ce concept demeure cependant peu défini. Pour cette raison, Reid, Haggerty et McKendry (2002) ont effectué une recension systématique de la littérature scientifique et grise afin de mieux conceptualiser ce concept. Ils ont ensuite poursuivi leurs travaux de conceptualisation au moyen de consultations de chercheurs et de décideurs d'organisation de santé et de services sociaux. Leurs travaux ont permis la formulation d'une définition de la continuité des soins, qui fait référence à des soins vécus de manière cohérente, reliés dans le temps par le patient lorsque ce dernier est en interaction avec un ou plusieurs intervenants. La continuité est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations entre le personnel soignant et le patient et d'une bonne coordination des soins. Ainsi, ces auteurs dégagent trois types de continuité des soins : 1) la continuité informationnelle, 2) la continuité relationnelle et 3) la continuité des approches.

La continuité informationnelle consiste en l'utilisation efficace de l'information cumulée sur la personne dans la planification des interventions actuelles. Elle repose donc sur un bon partage et une bonne interprétation de l'information parfois écrite, parfois contenue dans la mémoire des intervenants. La continuité relationnelle, quant à elle, fait plutôt référence au développement d'un bon lien thérapeutique, lui-même favorisé par la stabilité du personnel soignant et une bonne connaissance du patient sur le plan clinique et psychosocial. Finalement, la continuité de l'approche réside dans la cohérence des soins prodigués par les différents intervenants, ainsi que dans l'habileté de ces derniers à adapter leurs interventions aux besoins changeant du patient. Ces auteurs soulignent que la continuité des soins est souvent facilitée dans les différents types de services (ex. 1^{re} ligne, santé mentale, soins infirmiers), par l'attribution d'un gestionnaire de cas au patient, et ce, sur une longue période.

L'évaluation de l'expérience d'implantation du programme DEM a permis de documenter que ce programme, tel qu'il a été actualisé, favorise une bonne continuité des soins et des services offerts aux premiers participants, et ce, sur tous les plans de la continuité tels que décrits précédemment. En effet, sur le plan de la continuité informationnelle, les intervenants du milieu communautaire ont rapporté s'être sentis bien outillés et disposer de l'information nécessaire pour la planification et la mise en

œuvre des interventions. L'important travail de coordination réalisé par le porteur de programme en ce qui a trait au transfert de dossier entre le milieu hospitalier et les milieux communautaires est à souligner à cet égard. D'ailleurs, l'organisation de rencontres entre les intervenants des deux milieux a favorisé un partage d'informations n'étant pas nécessairement écrites au dossier tout comme un partage de leur expérience auprès de ces usagers au fil du temps, soutenant l'acquisition d'un savoir plus diversifié et complet sur les usagers. Il en va de même pour les rencontres qui ont été organisées avec l'équipe traitante en milieu hospitalier afin de dresser le portrait clinique des participants en début de participation au programme.

La continuité relationnelle a aussi été favorisée par le programme, et ce, particulièrement par l'approche d'intervention par compagnonnage. La stabilité du compagnon tout au long de la participation des usagers du programme, l'intensité des interventions et le rôle de représentant et médiateur de l'utilisateur, assumé par le porteur de programme, ont contribué au développement d'une alliance thérapeutique qui s'inscrit dans cette idée de continuité relationnelle.

Finalement, l'accent mis sur le travail d'équipe interdisciplinaire ainsi que les nombreuses stratégies de transfert de connaissances portées par le porteur de programme permettent au programme de favoriser la cohérence entre les interventions effectuées par les différents intervenants et travailleurs engagés auprès des participants au programme et ainsi donner forme à la notion de continuité des approches. De plus, les structures de travail collaboratif du programme offrent les conditions nécessaires à la recherche et la mise en place d'ajustements des processus et des interventions en cours de route, amenant les acteurs du programme à mieux s'ajuster en fonction des besoins changeants des usagers.

Ainsi, au-delà d'une évaluation éventuelle des effets du programme sur la diminution des risques de compromission, sur l'amélioration de l'accessibilité à des milieux mieux adaptés aux besoins des participants ciblés, puis finalement, sur leur intégration et leur maintien dans la communauté, une telle évaluation est susceptible d'avoir des retombées au-delà de ce programme. Elle permettrait de tirer profit des expériences et succès de ce programme en vue d'influencer l'organisation de l'offre de service à des clientèles ayant des besoins similaires, telle que les personnes ayant une DI et des TGC vivant en communauté, mais aux prises avec des problèmes de maintien en milieux résidentiels (RI, RAC, etc.)

Conclusion

Ce projet de recherche évaluative a eu plusieurs retombées positives. Il a permis de dégager, par la démarche d'accompagnement à l'élaboration du programme DEM, une vision claire et partagée de la problématique associée aux échecs résidentiels répétés des personnes ayant une DI, des TGC associés à des DEM, et de mettre en lumière les actions qu'il importe de poser pour y remédier. L'élaboration d'un premier modèle logique du programme, au début de sa mise en œuvre, a permis de soutenir et de compléter la planification des activités de transfert de connaissances et d'adaptation du processus d'assignation de ressources résidentielles afin de favoriser une meilleure compatibilité avec les caractéristiques du programme. De plus, les organisations qui souhaiteront implanter ce programme pourront bénéficier de la documentation des facteurs susceptibles d'agir en tant que barrières ou leviers à l'implantation et ainsi, en tenir compte dans leur propre processus d'implantation du programme. Finalement, la documentation de la transformation du programme, ainsi que la formulation de pistes d'amélioration, contribuent à en faciliter la diffusion et l'efficacité.

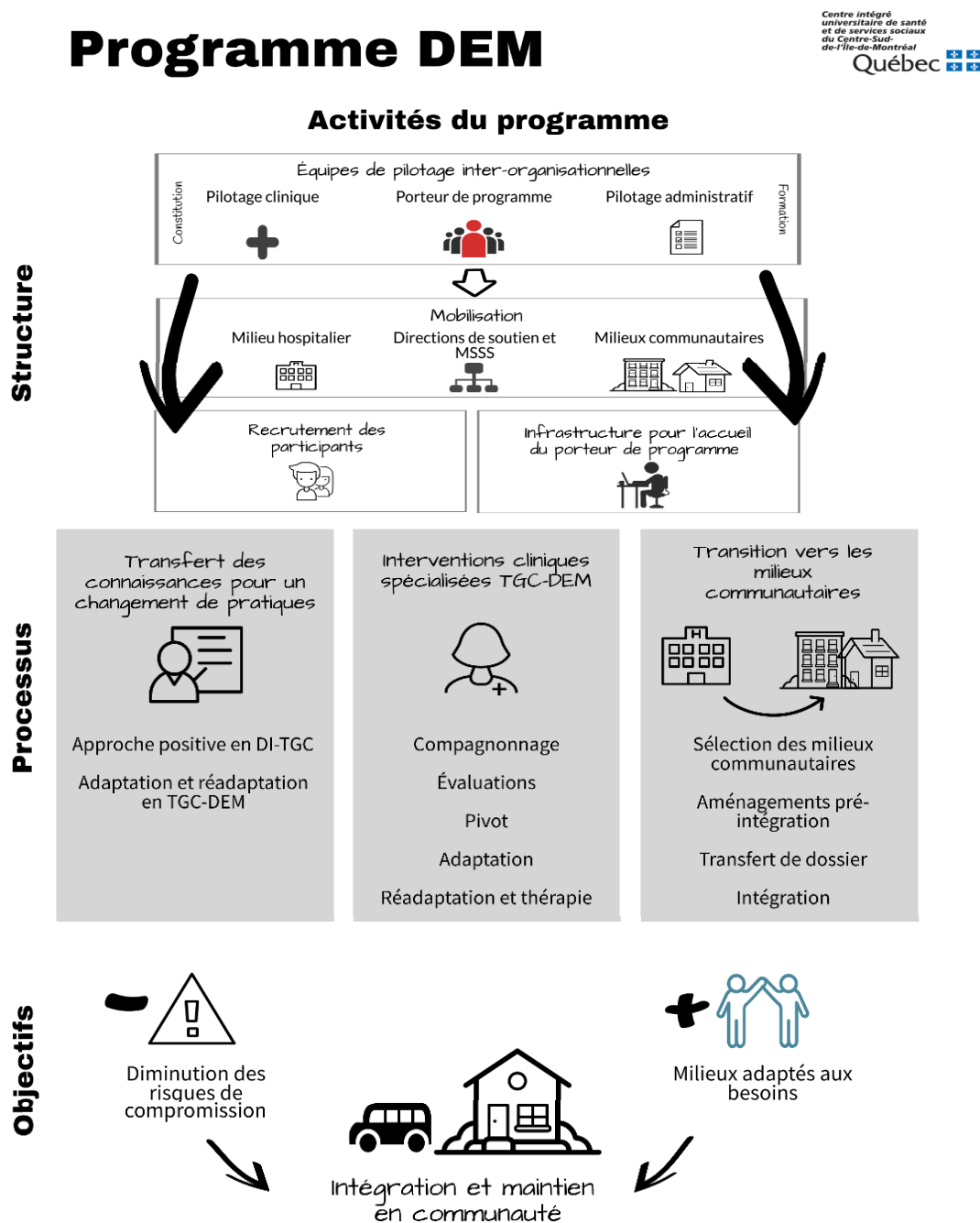
La question des retombées d'un projet de recherche en termes d'identification de conditions de réussite d'un tel programme, notamment pour soutenir les organisations de la santé et des services sociaux dans leur volonté d'implanter ou non ce type de programme, était au cœur de la démarche. À cet égard, l'évaluation de l'implantation a permis de bien circonscrire des conditions de réussite. Celles-ci ont mis en exergue le rôle incontournable joué par les éléments contextuels dans cette expérience d'implantation. Ce résultat renforce les grands constats de Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989), suivant lequel aucune évaluation de pratique (intervention, programme, services, etc.) n'est possible sans prendre en compte les contextes (organisationnels, politiques, sociaux, etc.) dans lesquels cette pratique se déploie. D'ailleurs, McDaniel (1997) rappelle que les organisations prodiguant des soins de santé sont des systèmes complexes et peu prédictibles. À cet égard, la sursimplification et la généralisation de leur processus sont un piège, car de petites variations sur le plan d'un contexte de mise en œuvre peuvent entraîner des variations importantes quant à leurs effets visés. Cet auteur recommande plutôt de favoriser l'idée d'organisation « apprenante », entendue dans le sens d'organisation qui tire profit de son expérience et d'une bonne connaissance de son fonctionnement afin de s'adapter, sur une base continue, aux changements peu prévisibles auxquelles elle fera face. Il recommande également une complexification des processus organisationnels, c'est à dire, la mise en place de processus qui reflètent la structure organisationnelle dans toute sa complexité, car selon lui, cela favorise l'adaptation aux changements et la survie de ces organisations. Ainsi, ce projet de recherche a certainement contribué à une meilleure connaissance et compréhension d'une pratique inter-organisationnelle en émergence qui repose sur la participation d'instances relevant d'établissements du réseau (services publics) et de ressources privées d'hébergement (RI), engagées ensemble dans l'implantation de ce programme. Il a aussi mis en lumière les retombées positives des processus et des instances mise en place de manière à s'adapter à la complexité de la pratique en émergence et aux changements nécessaires en cours de route pour viser l'atteinte des objectifs du programme.

Références

- Champagne, F., Brouselle, A., Hartz, Z., Contandriopoulos, A.-P., & Denis, J.-L. (2011). *L'analyse de l'implantation* (deuxième éd., pp. 237-273): Les Presses de l'Université de Montréal.
- Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Brouselle, A., Hartz, Z., & Denis, J.-L. (2011). *Modéliser les interventions L'évaluation: concept et méthode* (2^e éd., pp. 71-84). Canada: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Chen, H.-T. (1990). *Theory-driven evaluations*. Newbury Park: Sage Publications.
- Devers, K. J. (1999). How Will We Know "Good" Qualitative Research When We See It? Beginning the Dialogue in Health Services Research. *Health Services Research*, 34(5), 1153.
- Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 327-350.
- Gagné, Leblanc et Rousseau, 2009. *Apprendre... une question de stratégies. Développer les habiletés liées aux fonctions exécutives*, Chenelière/Didactique.
- Gagné, M., Longtin, V., Lapointe, A. et Soulières, A. (2014). *Plan de transition en troubles graves du comportement* (2e éd.). Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
<http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-TRANSITION-OUTIL-FINAL.pdf>
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage Publications.
- ITCA (<http://www.itca.ca/>) est un site Web québécois visant à offrir un programme de formation en Intervention Thérapeutique lors de Conduites Agressives
- Labbé, L. et Fraser, D. (2003). « L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention », dans Tassé, M.J. et Morin, D. (Eds), *La déficience intellectuelle*. Boucherville, QC : G. Morin, pp.183-201.
- Love, A. (2004). *Implementantation Evaluation Handbook of Practical Evaluation* (2nd ed., pp. 63-97). San Francisco: Jossey-Bass.
- McDaniel, R. Jr. (1997). Strategic Leadership: A View from Quantum and Chaos Theories. *Health Care Management Review*, 22 (1), 21-37
- MSSS (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-848-01.pdf>
- Reid, Haggerty et McKendry (2002), p. 47 *Dissiper la confusions: concepts et mesures de la qualité des soins*. Rapport de recherche. Préparé pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, l'Institut canadien d'information sur la santé et le Comité consultatif des services de santé de la Conférence fédérale-provinciale-territoriale des sous-ministres de la Santé. CHSRF/FCRSS (Sans lieu).
https://www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_f.pdf
- Robitaille, M.-J. (2009) Oméga : apprendre à gérer les crises de violence. *Objectif prévention*, vol. 32, n° 1, février, p. 30-31. Test 2019.
 Repéré à <http://asstsas.qc.ca/sites/default/files/publications/documents/OP/2009/op321030.pdf>
- Sabourin, G. et Lapointe, A. (2014). *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
 Repéré à <http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-AIMM-FINAL-14-NOV.pdf>
- Ylvisaker, M., & Feeney, T. J. (1998). *Collaborative brain injury intervention: Positive everyday routines*. Singular Publishing Group.

Annexe 1 : Infographies

Schéma 3. Modèle logique actualisé du programme DEM



02/08/2018

Annexe 2 : Tableau des niveaux d'apprentissage visés, en fonction des différentes connaissances et public cibles

	Équipe traitante de l'institut psychiatrique (Infirmières, éducateurs, psychologue, psychiatres, préposé, T.S., ergo)	Intervenant pivot Programme DI-TSA	Intervenants réguliers Programme DI-TSA (Éduc CAJ) et Responsable de la ressource d'accueil	Autres intervenants Programme DI-TSA en présence (CAJ, Ressource d'hébergement, équipe clinique, EIR, T.S.)	Chefs d'équipe Programme DI-TSA, institut psychiatrique et cadres de garde
Approche d'interventions (positives) en TGC (Savoir-être)	Comprendre (formation, coaching, supervision)	Maîtriser (formation, coaching, supervision)	Maîtriser (formation, coaching, supervision)	Comprendre (formation, coaching, supervision)	Connaître (présentation)
Interventions ITCA/OMEGA (Savoir-faire)	Comprendre (Formation, coaching)	Comprendre (Formation, coaching)	Comprendre (Formation, coaching)	Comprendre (Formation, coaching)	-
Composantes du programme DEM (Savoir)	Connaître (Présentation, aide-mémoire)	Maîtriser (Formation, aide-mémoire)	Connaître (Présentation, aide-mémoire)	Connaître (Présentation, aide-mémoire)	Connaître (Présentation, aide-mémoire)
Habiletés exécutives (Savoir)	Connaître ¹⁴ (Formation)	Maîtriser ¹⁵ (Formation, fiche-synthèse, aide-mémoire)	Connaître (Formation)	Connaître (Formation)	-
Interventions d'adaptation/réadaptation DEM-TGC-DI (Savoir-faire)	Comprendre (Formation, coaching, fiche-synthèse)	Maîtriser (Formation, coaching, supervision, fiche-synthèse, groupe de codéveloppement/ world café)	Maîtriser (Formation, coaching, supervision, fiche-synthèse, groupe de codéveloppement/ world café)	Comprendre (Formation, coaching, fiche-synthèse)	Connaître (Présentation)

Connaître : Implique de savoir

Comprendre : Implique d'être capable de mettre adéquatement en exécution

Maîtriser : Implique d'être capable de transmettre la connaissance

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'île-de-Montréal**

Québec 