
Évaluation du projet « Dandurand »
Première collecte de données –
automne 1999

Responsables du rapport

Nom ¹	Nom ²	Alain Lesage ³
_____ Signature	_____ Signature	_____ Signature

Partenaires du rapport:

Partenaires décideurs administratifs et cliniques:

Agents de recherche: Jean-François Montreuil, Normand Carpentier et Lyne Bouchard.

1

2

³ Centre de recherche Fernand-Seguin.

Centre de recherche Fernand-Seguin, Module de soutien évaluatif au développement des services psychiatriques de l'Hôpital Louis-H.Lafontaine, 9 juin 2000. ISBN -2-922772-04-7.

Table des matières

<i>Introduction</i>	1
<i>Synthèse des groupes de discussion</i>	3
Histoire du développement de Dandurand	3
Les programmes de la ressource Dandurand	4
La vie quotidienne à la ressource Dandurand	7
Dandurand en lien avec le réseau de la déficience.....	8
Les difficultés rencontrées par Dandurand.....	11
L'avenir de la ressource	14
<i>Discussion</i>	15
La problématique budgétaire.....	15
Les liens avec les partenaires	16
La clarification des mandats.....	16
Le rôle d'expert conseil	17
Recommandations.....	17
<i>Conclusion</i>	19

Introduction

En 1995, des discussions ont été engagées entre le Centre de réadaptation Gabrielle-Major et l'Hôpital Louis-H. Lafontaine concernant la mise sur pied d'une ressource pouvant répondre de façon ponctuelle à des besoins spécifiques d'utilisateurs présentant une déficience intellectuelle. Les situations de crises, qu'un milieu de vie intégré peut difficilement contenir, ou encore de personnes nécessitant une intervention spécialisée soutenue pendant un certain intervalle de temps en vue d'une intégration sociale, représentaient des créneaux d'intervention privilégiés pour une ressource de transition.

Au printemps 1998, la Régie Régionale autorisa l'implantation de ce projet, et c'est ainsi que débuta l'existence de la ressource Dandurand. C'est en février 1999 que la nouvelle ressource ouvrit ses portes. Suite à cette ouverture, les représentants du Centre Gabrielle Major et du service de psychiatrie déficience intellectuelle de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, conjointement avec le module de soutien évaluatif au développement des services psychiatriques, ont réalisé un protocole d'évaluation de l'implantation de ce nouveau service.

Le devis d'évaluation avait deux objectifs principaux : mesurer les retombées de l'implantation de la ressource sur l'utilisation des autres services, et évaluer la pertinence des services offerts aux utilisateurs de la ressource. Étalaé sur une période d'un an, le devis tente de rendre compte de la dynamique de l'implantation.

Les données recueillies sont de nature quantitative et qualitative. Les premières visent à établir la disponibilité et le taux d'occupation de la ressource Dandurand. Les secondes visent à permettre l'estimation de la pertinence des services offerts par la ressource aux utilisateurs durant sa première année d'existence.

Les données quantitatives sont issues de deux sources principales : les bases de données du Centre Gabrielle Major, ainsi que les documents administratifs et cliniques de la ressource Dandurand.

Les données qualitatives donnant de l'information sur la pertinence des services offerts sont constituées par l'analyse du contenu de groupes de discussion. Les participants ont été choisis et regroupés en fonction de leur rôle à Dandurand : intervenants, cadres et décideurs administratifs. Les deux premiers groupes avaient pour objet de discussion 5 histoires de cas rédigées préalablement par des intervenants. Ces cas illustraient aussi bien deux réussites des programmes de soutien en situation de crise, que deux interventions moins heureuses, sans oublier un exemple du programme d'intervention longue, le banc d'essai. Le troisième groupe, composé de décideurs administratifs, ont discuté de façon globale de l'historique de Dandurand, de ses liens avec l'ensemble du réseau, de ses difficultés et de son avenir.

Les résultats des discussions ont été transcrits à partir des enregistrements sur bandes magnétiques sous forme de verbatim, puis corrigés en équipe de deux chercheurs, avant d'être analysés à l'aide du logiciel Atlas-ti. Le cadre d'analyse utilisé, un modèle matriciel dont les variables dépendantes étaient le choix de l'intervention, l'atteinte des objectifs et le respect des critères de sélection en fonction des usagers, des intervenants et des structures organisationnelles, a permis de dégager les points forts et les points qui seraient peut-être à améliorer afin d'augmenter la pertinence des services. Ces points de convergence ont été retenus dans la mesure où ils apparaissaient au moins trois fois à l'intérieur de chaque groupe des deux premiers groupes de discussions, et mentionnés au moins une fois dans le troisième groupe.

Ce document est divisé en deux parties. La première présente la synthèse des discussions effectuée avec les gestionnaires, les intervenants et les cadres. La seconde est consacrée à une brève analyse des résultats, avant la conclusion. Tout au long de ce document, des citations de verbatim des groupes de discussion ont été utilisés, non pas dans un but de généralisation, mais plutôt afin d'illustrer une situation complexe. De cette façon, le lecteur peut avoir accès en partie à la tonalité des discussions.

Le texte suivant est constitué de la synthèse des trois groupes de discussion rencontrés à l'automne 1999. Nous présenterons successivement l'histoire du développement de Dandurand, les différents programmes de la ressource, la vie quotidienne à Dandurand, la problématique des liens avec les autres ressources, et enfin les difficultés rencontrées par Dandurand avant de terminer par des commentaires des répondants sur le futur de la ressource.

Histoire du développement de Dandurand

D'après les participants, les premières discussions portant sur la pertinence de mettre en place une ressource pouvant répondre aux différents problèmes expérimentés par les usagers souffrants de déficience intellectuelle datent de 1995. A cette époque, le Centre Gabrielle Major et l'Hôpital Louis-H. Lafontaine constatent l'absence d'une expertise particulière pouvant répondre à certains besoins propres à cette clientèle. Dans le contexte de fin de désinstitutionnalisation, le projet d'un nouveau type de ressource, aux fonctions complémentaires, est au carrefour des préoccupations des deux établissements.

Deux aspects ont émergé des premières rencontres préalables à l'organisation de la ressource. On a d'abord observé que les services de l'urgence étaient utilisés de façon plutôt inadéquate, soit pour « *amorcer des arrêts de crise ou éventuellement, comme lieu de punition. Une telle pratique apparaît inappropriée, ce n'est pas la vocation de l'urgence* », alors que les problèmes rencontrés par la population desservie sont souvent de nature autre que purement psychiatrique. Une deuxième préoccupation était liée au mouvement inter établissement, notamment lorsqu'un patient quittait l'Hôpital Louis-H. Lafontaine pour intégrer une ressource du réseau du Centre Gabrielle Major. Le processus d'intégration sociale d'une personne aux prises avec une déficience intellectuelle peut être « *laborieux* » et il est souvent difficile de trouver des milieux de vie acceptant les cas plus difficiles. On constatait que plusieurs tentatives d'intégration avaient échoué et qu'une ressource de transition pourrait avoir un rôle de soutien essentiel.

Progressivement, l'idée de la mise sur pied d'une ressource pouvant répondre à un profil varié de besoins s'est imposée au cours du processus de consultation entre les établissements. Cette éventuelle ressource aurait pour objectifs de solutionner les problèmes de crise chez l'utilisateur, d'éviter l'utilisation de ressources hospitalières telle l'urgence psychiatrique, de permettre un accès rapide à une expertise spécifique pour les cas problématiques et finalement de servir de tremplin vers des ressources intégrées de réadaptation.

Parallèlement, le Centre Gabrielle-Major a disposé, à titre exceptionnel et temporaire, d'une certaine disponibilité financière pouvant permettre le démarrage de cette ressource, ainsi que son fonctionnement, pour une période allant de 1½ an à 2 ans. Au printemps 1998, le Centre Gabrielle Major reçoit l'autorisation de la Régie pour l'implantation de la ressource Dandurand.

Les programmes de la ressource Dandurand

La ressource Dandurand a accueilli son premier client en février 1999. Il s'agit d'une ressource implantée dans la communauté, comprenant neuf lits, alors que deux autres lits se trouvent à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Ces deux derniers lits ont été attribués « *de façon aléatoire* » et les clients du Centre Gabrielle Major sont dirigés vers ces lits plutôt qu'au programme d'hospitalisation de courte durée. Les responsables de Dandurand et du Centre Gabrielle Major insistent sur le fait que les coûts de fonctionnement de la ressource comprennent les deux lits se trouvant à l'hôpital.

À titre d'illustration, le **tableau 1** ci-dessous, présente les données quantitatives concernant les cinq programmes de la ressource Dandurand ainsi que l'utilisation effective de ses services entre le 15 février 1999 et le 31 octobre 1999. Suite aux huit premiers mois de fonctionnement, la ressource a accueilli 18 personnes pour un total de 26 participations aux cinq différents programmes. Le taux moyen d'occupation de la ressource, de l'ouverture jusqu'au 31 octobre est de 44%.

TABLEAU 1 : Typologie des programmes de la ressource Dandurand, le nombre de personnes les ayant utilisé ainsi que la moyenne de jours d'utilisation pour la période du 15 février 1999 au 31 octobre 1999.

Type de programme	Nombre	Moyenne de jours d'utilisation
1. Intervention	2	ND*
2. Banc d'essai	1	ND*
3. Évaluation	2	32
4. Dépannage	7	58
5. Situation de crise	14**	3.2
TOTAL	26	

* Non disponible, la période du programme ne coïncidant pas à celle de l'étude

**Dans ce programme, 3 personnes ont fréquenté plus d'une fois

D'après les participants du groupe de discussion, les programmes de la ressource Dandurand peuvent se définir comme suit :

Quatre places sont disponibles dans le cadre du programme **Intervention**. Ce dernier, d'une durée d'un an et demi, est constitué d'un plan d'intervention dont l'accent est mis sur les aspects comportementaux du client. Durant les huit premiers mois de fonctionnement, deux clients ont bénéficié de ce programme.

Le programme **Banc d'essai** a une durée théorique de 6 mois et accueille un client à la fois dans la ressource. Le but de cette intervention est de permettre une intégration aux programmes communautaires, principalement ceux développés par Gabrielle Major. En date du 31 octobre 1999, un client a été inscrit au programme. Cette personne a fréquenté à temps complet ce programme.

Pour ce qui est du programme **Évaluation**, d'une durée théorique de 3 semaines, il occupe une place à la résidence. Tel que démontré précédemment, deux personnes ont

participé à ce programme pour une durée moyenne de 32 jours. Le programme offre un cadre spécifique afin de vérifier certaines applications du plan d'intervention. Ce plan est constitué conjointement avec la ressource faisant appel à l'expertise de Dandurand. Un rapport détaillé est fourni avant le retour du client vers la ressource d'origine.

À la ressource Dandurand, deux lits sont réservés pour le programme **Dépannage**, d'une durée de trois semaines. Ce programme est utilisé lorsque le client référé présente des problèmes de comportement ou fait face à l'absence de lieu d'hébergement adéquat. Sept séjours de dépannage ont été offerts, pour une moyenne d'utilisation de 58 jours par séjour.

Quant au programme de **Situation de crise**, deux places lui sont réservées. Il s'agit d'un service d'une durée de 24 à 48 heures qui peut faire suite à un bref séjour à l'urgence. La ressource Dandurand sert alors de répit ou de transit, sans pour autant prendre en charge le client : « *On devient un support mais avec une structure particulière* ». Les intervenants chercheraient à développer une nouvelle facette à ce programme, notamment en concentrant leurs efforts sur la prévention de crise afin d'éviter l'utilisation des services de l'urgence.

Les intervenants et les responsables de la ressource insistent sur le fait que la gestion des programmes se fait dans un cadre relativement souple. D'une part, on permet une certaine perméabilité entre les programmes, un client pouvant passer du programme de **Situation de crise** au programme **Dépannage**. D'autre part, le temps de séjour est modulé selon les besoins du client et non pas dicté par des impératifs administratifs. Selon le programme, chaque nouveau cas est soumis à l'étude de l'administrateur de la ressource qui prendra la décision d'admettre ou non un client. Un exemple concret est discuté durant les entretiens. Ainsi, un client a été intégré dans un programme depuis l'hôpital suite à une période d'adaptation avec une présence progressive à Dandurand : « *On a calculé son temps lorsqu'il est arrivé à temps plein. On vise d'abord la réussite, il doit exister de la souplesse* ».

La vie quotidienne à la ressource Dandurand

Pour les participants aux groupes de discussion, il est clair que si une journée quotidienne à la ressource Dandurand comprend des activités de routine (repas, jeux), elle peut aussi être caractérisée par beaucoup d'imprévus. Par exemple, une situation de dépannage peut survenir avec une heure d'avis. L'arrivée d'un nouveau client peut être un événement «*perturbateur*» pour les autres clients de la ressource. Les participants ont aussi mentionné que le nombre de clients hébergés à la ressource n'est pas nécessairement un bon indicateur de l'activité et l'ambiance quotidienne : « *nous pouvons accueillir cinq clients très faciles et à un autre moment, trois clients peuvent être très accaparants* ».

Concernant les activités à la résidence Dandurand, la planification de celles-ci ne serait pas encore parfaitement au point : « *On commence à l'intégrer à des activités, mais en ce moment on n'a pas de structure pour ça* ». Par ailleurs, les clients déjà engagés dans des activités avant leur arrivée à Dandurand sont encouragés à les poursuivre. Ainsi, une cliente inscrite au programme de dépannage a continué à effectuer des sorties avec une amie durant son séjour. De plus, les clients sont appelés à participer activement à l'établissement de leur plan d'intégration sociale à Dandurand en prenant part à des activités telle que « *la reconnaissance du quartier* ».

Sur le plan de l'intervention, les intervenants de la ressource utilisent la « *verbalisation des émotions* » par le client, comme principale intervention thérapeutique : « *C'est le gros des interventions... Avec notre soutien il est capable de verbaliser ses refus* ». Dans certaines situations et tout en se basant sur le plan d'interventions, les intervenants vont « *tester les limites de la personne* ». Ces « *expériences thérapeutiques* » sont génératrices de stress mais, comme le souligne un responsable : « *L'équipe est préparée à faire face à de telle action* ». D'autre part, il a été reconnu que la désorganisation de leurs clients fait partie de leur quotidien : « *La personne se désorganise parce qu'il avait une fixation sur une intervenante, il ne voulait pas parler à l'autre, l'intervenante a dû prolonger ses heures* ». De plus, certains clients sont à la recherche d'exclusivité : « *le cas le plus difficile, il est rock-and-roll, il aurait aimé l'exclusivité* ».

Le fonctionnement général de la résidence est maintenu par un encadrement de la part de l'équipe. Deux à trois intervenants sont continuellement présents dans la ressource, soit durant les quarts de jour, de soir et de nuit. Un autre intervenant se joint à l'équipe pour préparer les repas, mais il peut aussi être appelé à intervenir lorsqu'une situation problématique se présente : « *On lâche les chaudrons et on aide* ». De plus, l'administrateur de la ressource, dont le bureau se trouvait au sous-sol, pouvait aussi intervenir si la situation l'exigeait. Une infirmière va très bientôt se joindre à l'équipe à raison de deux jours par semaine. L'arrivée de cette personne est attendue, d'autant plus que l'équipe pourra dorénavant joindre son expertise de réadaptation avec une « *expertise médicale* ». Selon les participants, la collaboration entre la ressource Dandurand et l'Hôpital Louis-H. Lafontaine pourra être favorisée par le fait que cette infirmière provient de l'hôpital.

Dandurand en lien avec le réseau de la déficience

Dans l'esprit des fondateurs de la ressource Dandurand, une collaboration devait être valorisée entre les différents organismes et agents impliqués dans les interventions auprès des personnes déficientes. Il s'agit notamment de favoriser la concertation et la collaboration avec l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, le Centre Gabrielle Major, mais aussi avec les autres ressources, tel le Consortium et les différents services sociaux. Des difficultés de communication, d'adaptation, de coordination et de collaboration ont surtout été observées durant les premiers mois de fonctionnement. Les débuts ont été marqués par une méconnaissance de Dandurand par plusieurs ressources, notamment les résidences communautaires du Centre de réadaptation Gabrielle Major. Il a été proposé d'organiser des visites de Dandurand pour favoriser une plus grande intégration au réseau déjà existant.

Suite aux rencontres menées afin de produire ce présent rapport, certains participants ont réalisé le peu de contacts existant entre eux : « *même si Dandurand est un programme conjoint, il n'y avait pas de prévu de rencontre comme celle-ci. Ça doit être refait* ». Par contre, on observe aussi que de nombreux efforts ont été déployés afin de soutenir un

partenariat avec l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, plus particulièrement de l'urgence et de l'unité de soins pour déficience intellectuelle de l'hôpital. À l'heure actuelle, le bilan des efforts consentis à ce niveau semble être des plus positifs : « *Les choses sont devenues satisfaisantes au niveau de l'urgence* ». Lorsqu'un client se présente à l'urgence, celui-ci est évalué par un médecin. Dès qu'on constate que le client est stable d'un point de vue psychiatrique et que son problème est de nature psychosociale, ce client est dirigé vers Dandurand. D'autres situations peuvent aussi se présenter; par exemple un client ne pouvant retourner à sa résidence sera dirigé vers Dandurand au lieu de passer une nuit à l'urgence. D'une part, les participants des groupes de discussion estiment que le temps passé à l'urgence est ainsi nettement diminué. D'autre part, la question du pourcentage de patients se rendant à l'urgence, mais ne devant pas s'y trouver, semble faire moins l'unanimité. On retient finalement au cours des discussions, qu'il est possible de qualifier mais non de quantifier l'effet de la ressource Dandurand sur l'utilisation de l'urgence. Les raisons d'utiliser l'urgence sont très nombreuses et il serait impossible d'isoler l'influence particulière de Dandurand. On croit que l'arrivée d'un infirmier, déjà en poste à l'unité de soins aux personnes déficientes de Louis-H. Lafontaine, pourra encore améliorer la coopération entre les deux établissements. Cependant, on mentionne une certaine crainte concernant la disponibilité de psychiatres à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine: « *Comment l'hôpital pourrait-il maintenir sa disponibilité ?* »

Certains participants sont appelés à décrire le Consortium. Cet organisme se veut un service complémentaire, formé par une équipe multidisciplinaire et spécialisée, s'intéressant à trois types de clientèle ayant des troubles sévères du comportement : les personnes présentant une déficience intellectuelle, celles présentant des problèmes développementaux ainsi que les personnes ayant subi un traumatisme crânien. Le Consortium fait partie du plan de la réorganisation et bénéficie d'un budget spécial de la Régie régionale. Les visées du Consortium sont de développer une expertise régionale d'intervention et de support agissant principalement dans le milieu naturel. Le programme d'évaluation développé par la ressource Dandurand doit être vu comme un complément à l'expertise du Consortium, « *le programme n'a pas été développé dans le but de remplacer le Consortium* ». On estime que la collaboration entre Dandurand et le Consortium ne pourra que s'améliorer dans l'avenir. Avec le soutien du Consortium,

Dandurand pourrait aussi s'inscrire comme un acteur privilégié venant soutenir la formation du personnel. Pour l'instant toutefois, peu d'effort a été mis en œuvre pour que l'expérience de Dandurand dans la gestion de crise, soit transférée vers d'autres institutions.

L'établissement de liens entre Dandurand et les résidences communautaires du Centre de réadaptation Gabrielle Major a été difficile, principalement durant les premiers mois de l'implantation de la ressource : « *Il y avait des rumeurs de la part des partenaires, des réticences, ils se sentent menacés, ça devient une expertise de plus pour Dandurand, ils entrent dans le dossier, il y a beaucoup de méconnaissance au niveau de la résidence* ». Suite à une conférence donnée dans le but de démystifier Dandurand, les résidences communautaires en ont eu une meilleure connaissance : « *Avec seulement des feuilles, les gens ne savaient pas comment faire. C'est un plus pour la conférence, les intervenants savent et connaissent mieux la résidence* ».

Les responsables de Dandurand estiment que la ressource est de plus en plus considérée dans l'élaboration des fiches d'escalade des autres organismes implantés dans le milieu. Au niveau des services spécialisés et des services sociaux, les rapports sont aussi jugés positifs dans la mesure où il est maintenant possible de diminuer l'utilisation des services ambulanciers, mais aussi : « *On a eu une bonne collaboration avec la police* ». Un autre type de collaboration apprécié par les intervenants est la présence d'un conseiller clinique offrant une supervision pour les interventions et les résolutions de problèmes. Les intervenants de la ressource identifient toutefois quelques difficultés avec les transports adaptés. Lors d'un séjour temporaire, la mise à jour de l'adresse du client prend beaucoup de temps à se faire. Il en résulte une difficulté pour ce dernier à se déplacer dans la communauté : « *Les personnes restent oisives dans la ressource, ce qui est très néfaste* ». Les intervenants souhaitent un arrimage plus étroit avec le transport adapté.

Les difficultés rencontrées par Dandurand

Les participants ont constaté plusieurs niveaux de difficultés dans le fonctionnement de la ressource Dandurand, notamment au niveau de la multiplicité des programmes, des mandats à redéfinir, du manque d'information, de la continuité des interventions, des conflits avec le réseau naturel, et de la gestion du personnel.

LA MULTIPLICITÉ DES PROGRAMMES. Au plan de la gestion interne, l'administration de cinq programmes menés simultanément dans l'établissement, et ce par le même personnel, serait l'une des principales difficultés vécues par les intervenants. Dans ce contexte, le travail quotidien demande une grande flexibilité pour les intervenants afin qu'ils s'adaptent à l'intensité des interventions requis par les clients des différents programmes : « *Il ne faut pas agir de la même façon avec tous les patients, il est nécessaire de s'adapter selon le programme individualisé de chaque client* ». Aux dires des responsables, cette situation demande une certaine finesse sur le plan de la coordination.

DES MANDATS À REDÉFINIR. La nécessité pour Dandurand d'avoir des mandats clairs, précis et de s'y maintenir fait consensus parmi les responsables : « *plus le mandat est clair, plus le processus doit l'être* », « *il faut se recentrer sur ses mandats* » « *on a déjà des demandes et il faut définir le mandat* » affirmeront à plusieurs reprises les participants aux groupes de discussion. Cependant, ce qui limite et encadre ces mandats semble beaucoup moins clairs ou précis selon la vision qu'ont les participants de Dandurand. Deux tendances se dégagent à l'analyse des propos. Une de ces tendances soutient des mandats définis très près de l'intervention clinique, qui trouve écho bien naturellement chez les intervenants « *sauf pour les bancs d'essai nous sommes support avant tout* », « *par ailleurs, on reconnaît une approche cognitive, dans la continuité de ce qui était déjà fait. Donc, des mandats clairs.* » L'autre tendance souhaite des mandats plus éclatés, plus orienté dans le sens de la complémentarité entre les partenaires du réseau ou encore comme la source potentielle d'une mise à jour des pratiques de réadaptations pour les autres ressources ou intervenants; « *Dandurand est spécialisé dans*

les troubles graves du comportement. Pourtant, vous êtes des exécutants, alors que vous devez être pro-actif.», « Mais il y a la question que le problème, c'est parfois la résidence, plus la résidence que le client ».

C'est dans cette perspective de clarification du mandat premier de Dandurand que la définition du rôle de soutien à l'intervention, lors des situations de crise, reste difficile à délimiter sur le terrain. Cette constatation découle du fait que l'orientation de l'action de la ressource dans de tels cas, n'est pas encore pleinement définis dans le réseau, ce qui est du reste naturel au cours d'une première année d'implantation. À différents degrés, les participants ont une vision partagée quant au rôle de la résidence Dandurand. On observe d'une part une vision limitée du support aux milieux de vie avec un hébergement très court dans la continuité de l'intervention faite à la ressource référante. Et d'autre part, se dessine une vision beaucoup plus large d'intervention dans le milieu, avec la participation à la réalisation de fiches d'escalade, à la révision de l'intervention faite au lieu de référence, voire même la participation à un transfert de connaissance dans une perspective professionnelle. Cette ambiguïté face à l'intervention attendue de Dandurand se traduit le plus souvent par des demandes élevées *« dans les mandats de Dandurand, faire des recommandations afin de clarifier le diagnostic. »* ou voire même par un constat d'incertitude *« C'est dû à cause du rôle, du mandat; et aussi est-ce que Gabrielle Major connaît les mandats de Dandurand? Y-a-t'il une vision, une perception pas claire des autres intervenants comme étant la ressource de dernier recours? Et la réponse de Dandurand les encourage peut-être à penser que vous allez faire à leur place le travail de base, i.e. de savoir pourquoi la personne se désorganise. »*

MANQUE D'INFORMATIONS. Un autre type de problèmes rencontré par les intervenants est le manque d'informations concernant les usagers. Ils ont donné l'exemple d'un cas particulièrement difficile pour lequel les intervenants de Dandurand ont été informé que *« les dossiers ont été détruits »*. Dans de telles circonstances, les intervenants se fient à leur jugement : *« On y va sur l'attitude en général »* ou aux renseignements rapportés oralement : *« On doit se fier à ce que les autres nous rapportent »*. Ce problème est particulièrement aigu lorsque les personnes arrivent au programme de *situation de crise* : *« On connaît peu les personnes qui arrivent en 24-48 heures »*.

LA CONTINUITÉ DES INTERVENTIONS. Au cours des groupes de discussions, on observe un questionnement important des intervenants concernant la continuité des interventions et des services. Une collaboration entre les ressources est nécessaire afin de permettre la continuité des interventions et en l'occurrence, l'accompagnement de la personne : « *Le milieu doit amener la personne, c'est l'intervenant ou le chef de services qui appelle à la ressource, c'est le milieu qui nous amène la personne, elle doit se véhiculer, elle ne peut pas être en état de crise* ». Des situations problématiques se sont présentées et les intervenants sont conscients de certaines lacunes : « *Dandurand n'a pas été clair concernant le transport de la personne, un retour a été fait avec le responsable de la ressource et des ajustements ont été fait après* ». Un autre exemple concerne un usager inscrit au programme du banc d'essai et dont les objectifs n'auraient pas été atteints. Dans ce cas-ci, on a observé une absence de concertation entre l'équipe et les résidences communautaires. À la fin du séjour, un client s'est vu retourné à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine faute de place disponible dans le réseau d'hébergement. Cet exemple amène les intervenants à réfléchir sur leurs interventions et sur les moyens à prendre afin d'atteindre les objectifs : « *C'est difficile, il se peut qu'il retourne à Louis-H* ».

CONFLIT AVEC LE RÉSEAU NATUREL. Une des difficultés mentionnées par les intervenants de Dandurand concerne la possibilité d'une mésentente avec le réseau naturel, principalement la famille. Les participants donnent l'exemple d'une absence de cohésion autour des rôles et des responsabilités de chacun, dans un cas précis : « *On est entré en conflit d'intérêt avec les parents, pas de cohésion autour de l'intervention, difficile d'avoir une intervention perspicace* ». Lorsque surviennent des difficultés, il serait préférable que l'équipe de la résidence et le réseau de soutien d'origine se rencontrent et discutent afin de trouver des solutions : « *Si on aurait eu l'accord des parents on aurait pu faire un beau travail, mais il y a un travail à faire auprès des parents, on aurait du avoir une rencontre avec eux, plus de visites, ça aurait pu marcher, les parents n'étaient pas prêts* ». Cette mauvaise communication a provoqué le rejet de Dandurand de la part des parents : « *Les parents ont de la difficulté avec les services, maintenant Dandurand n'existe plus pour les parents* ».

GESTION DU PERSONNEL. On constate que Dandurand est un milieu de travail qui est très exigeant pour les intervenants, lesquels travaillent avec une clientèle qui réclame beaucoup d'attention. Il devient ainsi difficile de maintenir l'équipe de base. Néanmoins, le bilan actuel serait plutôt positif compte tenu de l'esprit d'équipe qui se développe. Par ailleurs : « *le soutien pour le remplacement n'est pas à point* ». Les intervenants travaillant à Dandurand ont été sélectionnés selon des critères de compétence et non pas d'ancienneté : « *Les critères sont sévères pour monter une équipe* ». On mentionne que des considérations syndicales limitent certaines actions des intervenants : « *Nous avons quelques embûches avec le syndicat* ».

L'avenir de la ressource

Pour les participants du groupe de discussion, l'avenir de Dandurand paraît plutôt positif : « *Tout se met en place tranquillement* ». On souligne que l'implantation de Dandurand demande des changements dans les pratiques organisationnelles et réclame notamment une plus grande concertation entre les milieux impliqués. Bien qu'au cours de l'élaboration du projet original, on ait souhaité un travail conjoint, on constate aujourd'hui qu'il n'y a toujours pas suffisamment de liens entre le Consortium, Louis-H. Lafontaine, la Régie et le Centre Gabrielle Major.

Par ailleurs, il faut s'attarder à la visibilité de la ressource ainsi qu'au transfert de l'expertise en offrant de la formation. À Dandurand on se dit prêt à réaliser le transfert de connaissance « *On s'en va vers la proposition de programmes de formation* ».

La question des coûts est aussi une grande préoccupation. On souligne une certaine incompréhension concernant l'administration de deux lits situés à Louis-H. Lafontaine qui apparaissent dans le budget de fonctionnement de Dandurand. Du point de vue de la Régie régionale, les services offerts par Dandurand sont des plus intéressants; par contre les coûts soulèvent des résistances importantes. Le budget de fonctionnement est jugé par certains comme étant hors de proportion par rapport aux ressources disponibles. On perçoit que Louis-H. Lafontaine et Gabriel-Major ont une certaine responsabilité face à ce projet, et qu'il serait naturel d'envisager un partage des coûts. Par ailleurs, dans l'éventualité d'un impact positif de la ressource, les participants souhaitent que

Dandurand s'intègre dans une passerelle entre les services psychiatriques et les services de réadaptation. De plus, il s'agit d'un modèle de ressource qui pourrait être dupliqué au besoin.

Discussion

La synthèse des différentes données qualitatives et quantitatives a permis de mettre en évidence quatre aspects de nature organisationnelle qui pourrait être autant de chevilles permettant à Dandurand de poursuivre son articulation avec le reste réseau. Nous discuterons successivement de la problématique budgétaire, des liens avec les partenaires, de la clarification des mandats en fonction des clientèles, et du rôle de Dandurand comme expert conseil.

La problématique budgétaire

La question du financement est toujours épineuse lorsque l'on discute d'une ressource offrant des soins spécialisés à une clientèle lourde mais peu nombreuse. Pour Dandurand, la mise sur place d'une telle ressource nécessite, outre la compétence des intervenants qui y travaillent, des efforts considérables des différents partenaires impliqués dans le réseau de la déficience notamment au niveau économique. Comme nous l'ont clairement explicités les administrateurs lors du groupe de discussion, la mise sur pied de Dandurand a été rendue possible grâce à un budget spécial non récurrent dont a disposé le Centre Gabrielle Major. Néanmoins, le coût d'opération de cette ressource est jugé excessif par certains. Sur le plan administratif, la réussite de Dandurand semble toujours avoir été lié à la reconnaissance qu'il s'agissait d'un projet conjoint par différentes instances. Or la contribution de Louis-H. Lafontaine sur le plan financier ne serait pas encore pleinement identifiée tout comme la question de la responsabilité administrative des deux lits situés dans l'hôpital. Ces deux lits peuvent peut-être représenter une dépense peu intégrée au fonctionnement de Dandurand.

Les liens avec les partenaires

Au niveau des liens avec les partenaires, si les administrateurs affirment que le bilan de la volonté de partenariat est positif, ils affirment aussi que les liens sont toujours insuffisants. Ce constat est partagé d'ailleurs par les responsables. Les intervenants quant à eux vivent dans le travail quotidien la problématique de la continuité des interventions entre ce qui se fait à Dandurand et ce qui se fait ailleurs chez les partenaires. S'ils reconnaissent volontiers entretenir de bons liens avec certains partenaires, ils confirment qu'il est primordial de clarifier l'offre et la demande de services avec les résidences communautaires. Ils mentionnent ainsi, tout comme les administrateurs, avoir observé une méconnaissance des objectifs de Dandurand de la part des certains partenaires du réseau, ce qui a amené l'organisation d'une séance d'information. Sur un plan organisationnel, cette méconnaissance, outre la nouveauté et la résistance au changement qu'on observe souvent lors de la création d'une nouvelle ressource, peut être liée à la difficulté pour Dandurand de mieux se définir.

La clarification des mandats

Les responsables se sont montrés inquiétés par la multiplicité des programmes et ont insisté à plusieurs reprises sur la nécessité de mieux définir les mandats de Dandurand. Concrètement, cette nécessité découle des difficultés observées pour le personnel de faire varier leurs interventions en fonction du programme dans lesquels sont inscrits les clients. Cette préoccupation trouve d'ailleurs écho chez les administrateurs qui reconnaissent que plusieurs acteurs ont certaines difficultés d'ajustement. Ils vont même jusqu'à y voir une source de pression pour le personnel de la ressource. Bien entendu, les intervenants donnent des illustrations de ces difficultés liées à la coexistence de programmes avec des objectifs différents pour une population fragile. Ainsi, l'arrivée d'un client dans le programme dépannage peut être conçu comme un événement perturbateur pour l'ensemble de communauté de Dandurand. Par ailleurs, tous sont d'accord pour reconnaître dans la souplesse avec laquelle on accommode volontiers les programmes aux besoins des clients, une des forces de Dandurand.

Le rôle d'expert conseil

Une des caractéristiques des plus importantes de l'équipe d'intervenants de Dandurand est le choix thérapeutique de favoriser au premier plan la verbalisation chez une clientèle qui s'exprime le plus souvent par le geste. Cette option thérapeutique est choisie de façon préférentielle peu importe le programme dans lequel est inscrit le client. Ce choix peut cependant entrer en conflit avec les options d'intervention faites au niveau des ressources d'hébergements d'origine. Cette situation nous amène à nuancer la nécessité de maintenir la continuité des soins à tout prix, pour placer l'accent sur un changement de pratiques institutionnelles. Il est d'ailleurs remarquable que l'on voit dans l'arrivée d'un infirmier de l'hôpital, un vecteur de rapprochement favorisant un travail commun. C'est un peu ouvrir la perspective à la notion que l'intervenant peut devenir un agent de changement par un transfert de connaissances et d'attitudes. Dans cette vision il pourrait devenir paradoxal de vouloir maintenir la continuité de soins en déménageant le patient plutôt que l'intervenant. Les responsables ont d'ailleurs esquissé en entrevue un rôle pour Dandurand d'expert conseil.

Recommandations

Le devis original de la recherche prévoyait une seconde collecte de données afin de rendre compte de la progression de l'implantation de la ressource Dandurand. À notre avis, une collecte analogue à celle dont les résultats sont présentés dans ce rapport risquerait de ne pas apporter beaucoup d'informations supplémentaires. Par ailleurs, de nouvelles interrogations ont été soulevées suite à ce rapport et cette seconde collecte de données aurait comme objectif d'y répondre. Ainsi, si l'on désire rendre compte de la poursuite de l'implantation de Dandurand dans les mois suivant la fin de la période étudiée dans ce rapport, nous proposons des modifications au devis original afin de maximiser la portée des informations qui seront recueillies. Stratégiquement, nous pourrions traiter de différents aspects, détaillés ici en quatre volets :

- 1. Volume d'activité.** La première collecte de donnée, effectuée durant les premiers mois de la phase d'implantation, a révélé une fréquentation de 44% de la ressource. Il nous paraît aujourd'hui important de mettre à jours ces données afin de rendre compte de la fréquentation de Dandurand après plus d'un an d'opération. La stratégie de collecte de données retenue pourrait consister en une mise à jours des statistiques fournies par la ressource Dandurand.
- 2. Impact de la ressource sur les clients.** Compte tenu que nous sommes toujours en phase d'implantation, il est trop tôt pour évaluer l'impact de la ressource au niveau du réseau de la déficience. Le devis original ne permettait pas d'obtenir de l'information suffisante de l'effet des programmes sur les personnes et de voir concrètement comment la ressource vient en aide à l'utilisateur. Comme stratégie de collecte de données nous proposons la rédaction d'une ou deux trajectoires de soins pour chacun des cinq programmes en procédant par « trajectoire type », c'est-à-dire des évolutions représentatives des clients. Ces trajectoires sont construites suite à la lecture du dossier et des rencontres avec les intervenants et dépeignent les différents processus cliniques et sociaux à l'intérieur d'un cadre temporel.
- 3. Arrimage avec les autres ressources.** Ce rapport a permis de mettre en évidence les difficultés d'arrimage entre les différents partenaires de la ressource Dandurand. Nous croyons qu'une nouvelle vague de données pourrait éclaircir les points de convergence et de divergence, et éventuellement d'apporter des éléments de solutions à ce problème. Des rencontres avec 3 informateurs clés, en interviews individuelles, pourrait être une stratégie de collecte de données adéquate.
- 4. Évaluation de l'organisation de l'intervention de crise.** Les données obtenues jusqu'à présent ont aussi mis en lumière certaines difficultés concernant la coexistence de plusieurs programmes sous le même toit. Notamment la présence de programme d'intervention de crise qui côtoie les programmes long de réadaptation. Cette situation demande une investigation particulière afin de trouver des solutions. La stratégie de collecte de données retenues serait celle de la formation de groupe de

discussion avec les intervenants de Dandurand, mais aussi avec des personnes ressources spécialisées dans la gestion de programme.

Avec cette nouvelle collecte de données à quatre niveaux, laquelle pourrait être réalisée à l'été et au début de l'automne 2000, l'équipe de recherche pourrait comme prévu au devis original remettre son rapport final intégré en décembre 2000. Cependant, l'équipe de recherche a signalé que la réalisation de ce volet était contingent à la restitution de l'agent de recherche à demi-temps que l'hôpital octroyait au module de soutien évaluatif et qui n'a pas été remplacé depuis septembre 1999, ou l'équivalent.

Conclusion

La ressource Dandurand est actuellement en période d'implantation. On estime de façon générale que cette période dure environ deux à trois ans. La résidence Dandurand est rendue à un stade important de son développement. Créée dans le but d'offrir une expertise dans le traitement d'une clientèle ayant comme problématique de base une déficience intellectuelle et des troubles de comportements, c'est dans une perspective humaniste, centrée sur le client et sur le réseau d'aidants naturels, que les programmes de la ressource ont été élaborés dans le cadre de la transformation du réseau de soins et d'un partenariat avec d'autres services. Dans ce contexte, nous observons au terme de cette première phase de l'étude un bon décollage, des difficultés propres à l'implantation d'une nouvelle ressource et la mise en place de plusieurs initiatives pour les contrer.

La deuxième phase de l'étude, avec des modifications suggérées par la première, devrait permettre de confirmer la résolution de difficultés et la mise en place d'un processus constant d'amélioration. Il faudra se garder toutefois d'attendre au terme de ce second volet une mesure de l'efficacité ou de tout l'impact de Dandurand. Une telle ressource ne peut être jugée à ce niveau que sur une plus longue période. Par ailleurs, au niveau de l'impact sur l'urgence nous avons souligné qu'il sera toujours illusoire de vouloir mesurer l'impact d'une structure d'interventions qui ne reçoit que quelques dizaines de

clients en situation de crise par année, sur une urgence psychiatrique qui reçoit environ 3000 consultations par année.

Dandurand est une ressource à caractère unique dans la région de Montréal de par le type de clientèle desservie, ainsi que le mandat de ressource de transition qu'on lui a confié. Il est remarquable qu'en peu de temps, l'équipe de cette ressource ait pu soutenir l'implantation parallèle de cinq programmes différents, tout en gardant suffisamment de distance pour dégager avec une belle cohésion le bilan positif et négatif de l'expérience, peu importe le niveau d'intervention. Le processus de réflexion entrepris par les personnes qui gravitent de près ou de loin de la résidence Dandurand, pourrait lui permettre de se définir une place dans le réseau des soins.

Finalement bien que sur le plan historique, la création de Dandurand semble d'avoir été le résultat de constat d'une vision d'établissement cette ressource a su se constituer une personnalité propre. Si tout d'abord on constatait une utilisation peu appropriée de l'urgence et une intégration très laborieuse d'une clientèle particulière au milieu communautaire et qu'on a ainsi développé des objectifs dans une vision institutionnelle, Dandurand a répondu par le développement d'une approche thérapeutique centré sur le client. Cette ressource peut devenir un partenaire important du réseau, comblant une lacune que le constat positif d'intégration de la ressource que nous posons à ce moment, semble confirmer.