



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

Direction de la programmation et coordination
Service des études et de l'évaluation

ÉVALUATION DES EFFETS DU TRANSFERT DE 24 USAGERS
DE L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES
VERS LE CHSLD-CLSC BORDEAUX-CARTIERVILLE



Marjolaine Bellavance
9 février 2001

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	1
INTRODUCTION	1
LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION	2
<i>La méthode.....</i>	<i>3</i>
Les effets du transfert sur l'utilisateur	4
La pérennité de la cohabitation de deux types de clientèles en CHSLD	7
<i>La confidentialité</i>	<i>7</i>
CHAPITRE PREMIER	9
1.1 MISSIONS DES DEUX ÉTABLISSEMENTS.....	9
1.2 ÉVOLUTION DE LA PROGRAMMATION EN RAPPORT À L'ÉVOLUTION DE LA VISION SOCIALE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	11
1.3 DESCRIPTION DE L'ENVIRONNEMENT DE DÉPART ET DE CELUI D'ACCUEIL.....	13
1.3.1 <i>L'Hôpital Rivière-des-Prairies.....</i>	<i>13</i>
1.3.2 <i>Le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.....</i>	<i>15</i>
1.4. PROFIL DE LA CLIENTÈLE TRANSFÉRÉE	17
1.5 SYNTHÈSE DE LA PRÉPARATION AU TRANSFERT	23
1.5.1 <i>Une clientèle semblable à celle accueillie cinq ans auparavant.....</i>	<i>23</i>
1.5.2 <i>Pour les usagers : une visite pour l'intégration.....</i>	<i>24</i>
1.5.3 <i>Pour les répondants et les familles : une lettre personnalisée et une rencontre d'information</i>	<i>25</i>
1.5.4 <i>Pour les usagers du CHSLD et leur famille : une séance d'information.....</i>	<i>26</i>
1.5.5 <i>Pour les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies : un avis de transfert et du soutien si désiré. 27</i>	<i>27</i>
1.5.6 <i>Pour le CHSLD : une réorganisation du milieu et du travail</i>	<i>29</i>
1.5.7 <i>La formation du personnel.....</i>	<i>31</i>
CHAPITRE II	35
2.1 LE TRANSFERT ET SES EFFETS SUR L'USAGER.....	35
2.1.1 <i>Les premières manifestations cliniques</i>	<i>35</i>
2.1.2 <i>Un consensus autour d'un effet positif pour l'utilisateur</i>	<i>36</i>

2.1.3	<i>La révision de l'utilisation des contentions mécaniques et de la pharmacothérapie.....</i>	37
2.1.3.1	La révision des contentions mécaniques.....	38
2.1.3.2	La révision de la pharmacothérapie.....	43
2.1.4	<i>Au niveau des activités.....</i>	44
2.1.5	<i>Le point de vue des répondants/familles : une grande satisfaction.....</i>	45
2.1.6	<i>Le point de vue des intervenants : une fréquence accrue des visites des familles.....</i>	47
2.1.6.1	À l'Hôpital Rivière-des-Prairies.....	47
2.1.6.2	Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.....	48
CHAPITRE 111	53
3.1	LA PÉRENNITÉ DE LA COHABITATION DE DEUX CLIENTÈLES EN CHSLD.....	53
3.1.1	<i>Aspects présents.....</i>	54
3.1.1.1	Un bon départ.....	54
3.1.1.2	Un modèle commun de soins pour une vision unificatrice dans tout le centre.....	55
3.1.1.3	Une parenté clinique évidente.....	56
3.1.1.4	Le travail en équipe.....	57
3.1.1.5	Le développement d'un environnement adapté à la clientèle.....	58
3.1.2	<i>Aspects à préciser.....</i>	58
3.1.2.1	Des relations interpersonnelles favorisant l'acceptation de l'affectation sur l'unité.....	59
3.1.2.2	La protection de la clientèle.....	61
CONCLUSION	63
RECOMMANDATIONS	65
	ÉLÉMENTS À CONSOLIDER.....	67
	ÉLÉMENTS À DÉVELOPPER.....	69
RÉFÉRENCES	71

LES ANNEXES

ANNEXE I : PORTRAIT ÉVOLUTIF DES USAGERS.....	73
ANNEXE II : PORTRAIT DE L'ENVIRONNEMENT	75
ANNEXE III : GUIDE D'ENTREVUES.....	77
1. FAMILLE/CURATEUR PUBLIC.....	77
2. PERSONNEL DE L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES.....	80
3. PERSONNEL DE DIRECTION DU CHSLD-CLSC BORDEAUX-CARTIERVILLE	82
4. PERSONNEL CADRE, PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS AUX SOINS DIRECTS	83
5. QUESTIONS À L'INTENTION DES MÉDECINS.....	84
ANNEXE IV :.....	85
PÉRENNITÉ DE LA COHABITATION DES DEUX CLIENTÈLES.....	85

LES GRAPHIQUES

GRAPHIQUE 1 : PROFIL DES USAGERS EN SEPTEMBRE 2000.....	17
GRAPHIQUE 2 : NOMBRE D'ANNÉES À L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES	18
GRAPHIQUE 3 : ÉVOLUTION DES ACCIDENTS 1989-2000	41

LES TABLEAUX

TABLEAU 1 : LES OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES	5
TABLEAU 2 : RETRANSCRIPTION PARTIELLE DU TABLEAU DE FRASER ET LABBÉ (1993) INTITULÉ <i>L'ÉVOLUTION DE L'INTERVENTION À TRAVERS L'HISTORIQUE DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</i>	12
TABLEAU 3 : ÉVOLUTION DES HEURES-SOINS.....	19
TABLEAU 4 : PROFIL DES USAGERS (AVRIL 1999).....	21
TABLEAU 5: PORTAIT DES 11 USAGERS TRANSFÉRÉS AU CHSLD-CLSC EN 1995.....	23

Ce document a été rédigé par
Marjolaine Bellavance, inf., MSc, Ph.D. (cand), agent de recherche et de planification,
sous la supervision de
Normand Lauzon, chef du service des études et de l'évaluation, direction de la
programmation et coordination.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les personnes qui ont collaboré à la réalisation de ce bilan.

De la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre :

- Services de santé mentale et Services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle, aux personnes autistes et aux personnes présentant des troubles envahissants du développement :
 - Madame Diane Gauthier, chef des services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle, pour nous avoir accordé ce mandat
 - Mesdames Edwidge Rouleau et Monique Chicoyne, conseillères aux établissements ainsi que madame Paulette Lépicier (Services aux personnes âgées) pour leurs commentaires éclairants lors de la relecture du document.

- Service des études et de l'évaluation :
 - Madame Marie-Andrée Picard, programmeur, pour sa collaboration à la collecte des données,
 - Madame Huguette Plante, conseillère en évaluation, pour son appui et ses judicieux conseils,
 - Madame Jocelyne Gratton, secrétaire, pour son assistance à la collecte de données,
 - Madame Lisette Martin, secrétaire, pour l'édition de ce document.

Des établissements :

- Nous tenons à remercier toutes les personnes rencontrées au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville et à l'Hôpital Rivière-des-Prairies pour leur disponibilité à nous rencontrer et à nous fournir l'information requise.

Nous tenons à remercier plus particulièrement pour leur collaboration :

- Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville :
 - Monsieur Mathieu Lafrance, directeur général,
 - Monsieur Pierre Saulnier, directeur des soins infirmiers et des services hospitaliers,
 - Madame Martine Fortin, chef d'activités au début de l'étude et conseillère en soins par la suite,
 - Madame Hélène Bergeron, coordonnatrice des services de soirée et de nuit,
 - Le personnel du troisième étage, où vivent les usagers transférés.

- À l'Hôpital Rivière-des-Prairies :
 - Madame Lorraine Paquette, chef d'unité (unité 205),
 - Madame Martine Michaud, Chef d'unité intérimaire (unité 101)
 - Le personnel de l'unité 205 ayant travaillé aux soins directs des usagers,
 - Le personnel du service des archives,
 - L'équipe de direction.

Les répondants :

- Tous les curateurs privés et les familles approchées.

- Au Service des consentements du Curateur public :
 - Madame Michèle Montplaisir, médecin,
 - Monsieur Paul Simard, travailleur social.

INTRODUCTION

Dans l'exercice de son mandat centré sur l'amélioration de l'organisation des services de santé et des services sociaux à la clientèle, la Régie régionale de Montréal-Centre voit à l'identification des besoins des clientèles desservies et, lorsque jugé pertinent, encadre leur transfert vers des centres dont la mission pourrait permettre de mieux répondre à leurs besoins. Les usagers peuvent ainsi bénéficier de programmes de soins et de services plus adaptés à leurs besoins.

Dans le cadre de son plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002, la Régie régionale de Montréal-Centre concluait avec le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville (anciennement Hôpital St-Joseph-de-la-Providence) une entente visant l'augmentation du nombre des clients atteints de déficience intellectuelle et de multiples handicaps, en perte d'autonomie dans ce centre. Le transfert de 24 usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville allait concrétiser cette entente.

Tel que prévu dans le Cadre d'évaluation des impacts du transfert des usagers du CH Rivière-des-Prairies vers le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville (Régie régionale de Montréal-Centre, 2000), la présente étude évalue :

- si le transfert a été favorable à la santé et au bien-être des usagers,
- si le point de vue des familles a bel et bien été pris en compte et
- si la cohabitation en CHSLD de deux clientèles de personnes en perte d'autonomie - ayant à la fois des similitudes et des différences - est possible à long terme.

Cette étude a pour objectif l'évaluation des effets du transfert sur les usagers et non pas celle de son processus. Ce dernier type d'étude ayant déjà été réalisé lors de l'actualisation de programmes de services adaptés au CHSLD Champlain-Manoir de Verdun (Zencovich, 1999) et ayant laissé des résultats fiables sur lesquels s'appuyer lors de futurs transferts, il ne nous est pas apparu utile de le répéter à ce moment-ci. Rappelons que les principaux résultats de l'évaluation du processus de transfert contenaient les points suivants :

- associer les parents dans le processus de transfert,
- adapter les lieux,
- former le personnel sur une base continue, à la demande du CHSLD,

- sélectionner les personnes intéressées par le travail à effectuer auprès de la clientèle transférée et les affecter à ce département,
- conserver l'approche d'unités homogènes,
- tenir compte des délais nécessaires pour le transfert et l'accueil des usagers,
- maintenir l'uniformité des profils des usagers,
- développer un partenariat entre CRPDI et CHSLD,
- assurer le prêt de personnel déjà formé,
- assurer des évaluations fréquentes et globales des usagers.

Néanmoins, il nous a semblé pertinent de revoir la préparation au transfert étant donné qu'elle pouvait, selon nous, contenir des éléments d'explication des effets sur les usagers. Nous avons donc regardé la préparation au transfert des usagers, des répondants et des familles ainsi que des intervenants des organisations d'accueil et de départ.

En fin de parcours, nous avons constaté que cette étude s'est avérée riche d'enseignement qui devrait faciliter, dans le futur, autant la sélection d'établissements qui répondent mieux aux besoins des usagers, que l'intégration de ces derniers à leur nouveau milieu d'accueil par la gestion de la qualité des soins et des services qui leur sont dispensés.

Dans les pages qui suivent, nous présentons la démarche d'évaluation et de collecte des données utilisées ainsi que les mesures prises pour assurer la confidentialité des données recueillies.

LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION

Les effets du transfert sur les usagers ont été évalués :

- en traçant un portrait évolutif des usagers;
- en explorant le point de vue des répondants et des familles;
- en explorant le point de vue des intervenants des établissements de départ et d'accueil, et enfin;
- en appréciant la pérennité de la cohabitation de deux clientèles de personnes en perte d'autonomie, en CHSLD.

La méthode

Cette évaluation s'est effectuée par l'observation des usagers dans leur nouveau milieu de soins, par la consultation de leurs dossiers et de documents écrits, et par des entrevues avec les répondants et les familles ainsi qu'avec les intervenants qui les connaissaient, et ce, autant dans l'établissement de départ que dans l'établissement d'accueil. Les variables sélectionnées pour cette étude n'étant pas indépendantes du contexte, comme le sont souvent les variables utilisées dans les études scientifiques expérimentales, il n'est pas possible de généraliser les données recueillies à ce que l'ensemble des intervenants et des familles pensent. Toutefois, dans la perspective d'une évaluation, perspective où la réalité se construit par le biais des interactions que les personnes ont avec leurs pairs, chaque opinion émise, ne serait-ce que par une seule personne, est prise en compte, lorsqu'elle permet d'apporter des éléments nouveaux de compréhension. Dans le cadre de la présente étude, les opinions - même individuelles - ont été prises en compte lorsqu'elles permettaient de mieux comprendre les effets du transfert sur les usagers.

Les éléments de l'évaluation ont été regroupés sous deux rubriques principales : les effets du transfert sur l'utilisateur et la pérennité de la cohabitation de deux clientèles en perte d'autonomie en CHSLD. Ces deux rubriques sont décrites dans les pages qui suivent en mentionnant les outils qui ont servi à réaliser la collecte des données.

Les effets du transfert sur l'utilisateur

Les effets du transfert ont été évalués à partir des dossiers de chacun des 24 usagers transférés, ainsi que par la prise en compte des points de vue – à la fois – des répondants, des familles et des intervenants des établissements de départ et d'accueil.

Un portrait évolutif de l'utilisateur à partir des dossiers

Le portrait évolutif des usagers a été réalisé par la revue systématique des dossiers des usagers et par des entrevues individuelles et de groupe avec les intervenants des deux centres en question.

Tous les dossiers des 24 usagers ont été analysés pour les années suivantes : 1989, 1992, 1997, 1999 et 2000. La collecte des données, réalisée de mai à septembre 2000, couvrait des aspects de santé physique, psychologique et sociale. Les principaux outils utilisés dans les dossiers des usagers pour l'évaluation ont été :

- ❖ l'inventaire des niveaux de soins et de l'autonomie fonctionnelle. Cet outil évalue trois niveaux d'autonomie : l'autonomie personnelle, l'autonomie communautaire et l'autonomie sociale. Cet outil avait été utilisé dans l'identification des usagers à transférer et avait permis de se pencher sur l'ensemble de leurs besoins de soins en santé physique et mentale, des services nécessaires pour y répondre et de l'évaluation des heures-soins;
- ❖ la classification par types en milieu de soins et services prolongés ou CTMSP : celle-ci a permis d'évaluer des éléments de santé physique, psychologique et sociale, ainsi qu'à déterminer les services nécessaires pour y répondre et l'évaluation des heures-soins;
- ❖ les notes d'évolution contenues dans les dossiers des usagers : à ce chapitre, une attention particulière a été accordée à l'évaluation des mesures de contentions mécaniques et de la pharmacothérapie étant donné que la diminution de l'usage de ces éléments était en cours pour les usagers. Puis, l'utilisation de programmes d'activités a aussi été observée.

Tableau 1 : Les outils de collecte des données

1. Inventaire des niveaux de soins et d'autonomie fonctionnelle
2. Classification par types en milieu de soins et de services prolongés ou CTMSP
3. Notes au dossier
4. Plan d'interventions individualisées
5. Entrevues avec familles
6. Entrevues individuelles et de groupe avec intervenants actuels
7. Entrevues individuelles et de groupe avec intervenants précédents

Puis, une attention particulière a été portée aux effets des programmes de diminution des contentions mécaniques et de la pharmacothérapie en comparant le nombre, le type et la fréquence des contentions utilisées.

Le point de vue des répondants et des familles

Les points de vue des répondants et des familles face au transfert ont été analysés selon un ensemble de paramètres sélectionnés à partir du rapport d'enquête du **Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers** (Régie régionale de Montréal-Centre, 1995) réalisé pour préciser le concept de services auprès de la population montréalaise et sa satisfaction. Cette enquête a révélé que pour les Montréalais, un service de qualité devait assurer une réponse appropriée dans les secteurs d'activités relationnelles, professionnelles, et organisationnelles. Le secteur relationnel portant sur l'humanisation et la personnalisation du service, le secteur professionnel sur la façon de livrer l'expertise recherchée et le secteur organisationnel, sur l'environnement du service. Les paramètres retenus pour cette étude permettent de couvrir ces trois secteurs (Guide d'entrevues en Annexe III).

Puis, les points de vue des répondants au transfert ont été évalués à partir d'entrevues individuelles téléphoniques réalisées auprès des trois curateurs privés en plus de sept autres familles. Ces dernières ont été rejointes même si elles n'exerçaient pas la curatelle auprès de leur proche. Des entrevues individuelles de personne à personne ont été réalisées auprès de

deux représentants du Curateur public : l'un avait été impliqué dans le transfert des usagers et l'autre est présentement engagé dans la supervision actuelle des soins et des services aux usagers. Ces deux personnes sont affectées au service des consentements.

Le point de vue des intervenants des établissements de départ et d'accueil

Le point de vue des intervenants des établissements de départ et d'accueil a été recueilli par le biais d'entrevues individuelles et de groupe réalisées de juin à septembre 2000. Au total, 46 personnes ont été interviewées.

Dans l'établissement de départ, sept intervenants, deux représentants syndicaux de l'établissement de départ et l'équipe de direction ont été approchés. Les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies connaissaient les usagers depuis, en moyenne, 14 ans.

Dans l'établissement d'accueil, 37 personnes ont été interviewées : le personnel affecté aux soins directs, les professionnels, le personnel de l'administration, le service des bénévoles, le personnel des autres départements et les deux représentantes syndicales affectées respectivement aux syndicats de la Fédération des travailleurs du Québec (FTQ) et des Infirmières et infirmiers unis (IIU).

Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, les usagers n'étaient pas connus de l'ensemble des intervenants. Toutefois, parmi ces intervenants, quatre faisaient exception puisqu'ils provenaient de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Deux de ces professionnels occuperont consécutivement les fonctions d'assistant du chef d'activité du département, un autre d'éducateur spécialisé et finalement un dernier, de technicien en loisir. L'une des assistantes du chef d'activité connaissait depuis plus de 20 ans les usagers et a grandement facilité l'intégration de ces derniers au cours des cinq premiers mois qui ont suivi leur transfert au CHSLD. Les trois autres personnes ont aussi joué un rôle clé dans l'intégration des usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies à leur nouveau milieu de vie, au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville. Sans nécessairement avoir une connaissance approfondie des 24 usagers transférés, ces 3 autres intervenants possédaient en commun une connaissance des clientèles de déficience intellectuelle.

La pérennité de la cohabitation de deux types de clientèles en CHSLD

Outre les effets du transfert sur l'usager, la présente étude vise à réfléchir sur différents aspects touchant la pérennité de la cohabitation, en CHSLD, de deux types de clientèles vivant avec une détérioration chronique de leur état de santé. Ces deux types de clientèles sont en perte d'autonomie : celle de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps et celle de personnes âgées. Notre questionnement a porté sur :

- la possibilité de cohabitation de ces deux clientèles à long terme;
- la capacité du modèle de distribution des services de répondre aux besoins des usagers transférés;
- les éléments qui favoriseraient l'intégration d'une clientèle de déficience intellectuelle et de multiples handicaps auprès d'une clientèle de personnes âgées.

Pour évaluer ces aspects, nous avons étudié les paramètres énoncés en annexe IV.

Cet aspect de l'évaluation a été réalisé par des entrevues individuelles et de groupe auprès des professionnels de la santé donnant des soins directement aux usagers, et auprès des administrateurs de l'établissement d'accueil.

La confidentialité

Ce type d'évaluation implique l'accès à des données nominatives et au recueil des points de vue des répondants (famille/Curatelle) pour pouvoir suivre l'évolution clinique des usagers. La chercheuse chargée de l'évaluation s'est assurée qu'aucune information nominative ne transitait à l'extérieur des établissements concernés. L'accès aux dossiers, comme aux usagers, s'est fait avec l'accord des établissements responsables et de celui des répondants (Curatelles privée et publique). Pour garantir l'anonymat, un numéro séquentiel a été attribué à chaque dossier. La correspondance entre le numéro et l'usager n'est connue que par la chercheuse. Les familles, dont un membre agissait comme Curateur privé, ont été informées de la démarche d'évaluation par la chef d'activité du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville. Chacun des représentants avait la possibilité de refuser d'être questionné par la chercheuse. Tous ont autorisé la consultation des dossiers actuels et antérieurs de leur enfant. Finalement, la rédaction de tout texte relatif à cette évaluation avait pour but de garantir l'anonymat de tous les bénéficiaires et de toutes les familles.

En bref, l'évaluation des résultats du transfert d'un établissement vers un autre comprenait différentes mesures directes et indirectes. Elle visait à mettre de l'avant les améliorations engendrées par ce transfert et celles à apporter dans un futur proche pour un plus grand confort et bien-être des usagers.

Cette étude devrait permettre aux milieux de soins de disposer d'une appréciation rigoureuse des résultats du transfert d'usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville et de fournir des outils qui permettent à la Régie régionale de suivre l'évolution des effets du transfert chez la clientèle concernée, au cours des trois prochaines années.

CHAPITRE PREMIER

1.1 MISSIONS DES DEUX ÉTABLISSEMENTS

Afin de mieux saisir les effets du transfert de l'Hôpital Rivière-des-Prairies au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville sur les usagers et la pérennité de la cohabitation des deux types de clientèles, nous nous pencherons, dans un premier temps, sur les missions des établissements en cause. Par la suite, nous dresserons le profil de la clientèle transférée.

Rappelons que les 24 personnes atteintes de déficience intellectuelle dont il est question dans cette étude avaient été reconnues depuis 1985 par les instances régionales et ministérielles comme clientèle historique à l'Hôpital Rivière-des-Prairies. En effet, ces 24 personnes avaient été admises dans cet établissement depuis de nombreuses années étant donné la fermeture des centres de garde et de santé d'où elles provenaient ainsi que du manque de ressources plus appropriées pour les accueillir. Malgré que sa mission s'adressait à une clientèle dont les besoins différaient de ceux de ces 24 personnes, l'Hôpital Rivière-des-Prairies avait continué d'offrir à ces dernières des services adaptés.

L'Hôpital Rivière-des-Prairies est un centre hospitalier psychiatrique dont la mission est définie par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (MSSS, 1999). Celle-ci stipule qu'un centre hospitalier de soins psychiatriques est une classification des centres hospitaliers qui ont pour mission « d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés ». L'établissement qui offre de tels services

(...) reçoit, principalement sur référence, les personnes qui requièrent de tels services ou de tels soins, s'assure que leurs besoins sont évalués et que les services requis, y compris les soins infirmiers et les services psychosociaux spécialisés, préventifs ou de réadaptation, leur soient offerts à l'intérieur de ses installations, ou, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide (MSSS, 1999, a.81).

Requérant des soins infirmiers et médicaux très importants en raison de nombreuses pathologies accompagnant leur déficience intellectuelle, ces personnes ont été regroupées sur une unité temporaire ouverte pour répondre uniquement à leurs besoins somatiques. Ainsi, en raison d'un manque de ressources pour les héberger, les personnes qui constituent le sujet de cette étude ont évolué dans un centre hospitalier à vocation psychiatrique au milieu d'une clientèle atteinte à la fois de déficience intellectuelle et de pathologies psychiatriques.

Compte tenu de l'évolution de l'ensemble de sa clientèle, l'Hôpital Rivière-des-Prairies a effectué une évaluation de l'ensemble des besoins des personnes sous ses soins et, comme stipulé dans sa mission, tenté de transférer les personnes nécessitant des soins infirmiers particuliers vers des ressources plus appropriées. Toutefois, ce n'est qu'en 1999 que l'Hôpital Rivière-des-Prairies s'est vu confirmé le transfert de 24 de ses usagers vers un CHSLD. Rappelons que l'organisation clinique d'un centre hospitalier psychiatrique diffère de celle d'un centre hospitalier de soins de longue durée, comme le reflète d'ailleurs la mission du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), tel le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, est d'offrir un milieu de vie de substitution, comprenant des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, de pharmacie, de soins infirmiers, médicaux, et psychosociaux, sur une base temporaire ou permanente, à des adultes, qui, en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu naturel de vie, malgré le soutien de leur entourage (MSSS, 1999, a.83).

Bref, clientèle historique dans un centre hospitalier à vocation psychiatrique, 24 personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps ont nouvellement été transférées dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, milieu jugé plus adapté à leurs besoins. Avant de regarder les modifications entraînées dans l'environnement physique des usagers, situons d'abord ce transfert dans le mouvement des changements réalisés dans le domaine de la déficience intellectuelle au cours des dernières années.

1.2 ÉVOLUTION DE LA PROGRAMMATION EN RAPPORT À L'ÉVOLUTION DE LA VISION SOCIALE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Partant d'un milieu de soins psychiatriques pour se retrouver dans un milieu de soins de longue durée, les usagers transférés suivent tout de même le mouvement d'humanisation des soins en cours pour les clientèles de déficience intellectuelle dans les réseaux de la santé et des services sociaux de l'ensemble des pays industrialisés. Tel que mentionné par Fraser et Labbé (1993), chacune des époques contient sa propre « interinfluence » entre les différents aspects touchant la perception de la place de la personne en institution et la nature des services qu'elle reçoit. La perception que l'on a des personnes qui ont une déficience intellectuelle a une influence autant sur le type de services qu'on leur offre que sur les modèles d'intervention que l'on privilégie pour eux.

Reprenant une partie du tableau de Fraser et Labbé (1993) intitulé L'évolution de l'intervention à travers l'historique des services en déficience intellectuelle (p. 24-25), nous avons tracé le portrait suivant de l'évolution de la vision de la qualité de vie de la personne vivant avec une déficience intellectuelle et du rôle de l'intervenant. À notre avis, ce tableau nous permet de mieux comprendre le cheminement des réflexions sous jacentes au transfert et donne déjà un aperçu de ses effets sur les usagers.

Tableau 2 : Retranscription partielle du tableau de Fraser et Labbé (1993) intitulé *L'évolution de l'intervention à travers l'histoire des services en déficience intellectuelle*

Période	Qualité de vie	Rôle de l'intervenant	Modèle d'intervention
1900 à 1960	<ul style="list-style-type: none"> ▪ internement ▪ passivité ▪ peu de contact familial ou pas du tout 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ gardien (contrôle) 	<ul style="list-style-type: none"> • modèle d'intervention asilaire
1960 à 1970	<ul style="list-style-type: none"> ▪ internement ▪ activités thérapeutiques ▪ peu de contacts familiaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ soignant (soins et thérapie) 	<ul style="list-style-type: none"> • modèle médical et thérapeutique
1970 à 1980	<ul style="list-style-type: none"> ▪ activités d'apprentissage et de réadaptation orientées vers l'autonomie fonctionnelle ▪ contacts interpersonnels de plus en plus fréquents 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ recommandations des professionnels ▪ éducateurs exécutants ▪ contrôle des comportements ▪ animation et organisation d'activités ▪ évaluations systématiques des habiletés fonctionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • la mise en application d'approches behaviorale, développementale et humaniste
1980 à ...	<ul style="list-style-type: none"> ▪ rapports plus diversifiés ▪ style de vie plus riche et valorisant, plus significatif ▪ réseau social de plus en plus élargi ▪ participation plus importante à la vie communautaire 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ début d'intervention dans le milieu ▪ accompagnement pour l'utilisation de services sociaux ▪ début d'intervention communautaire et systémique ▪ stimulation précoce ▪ nouveau rapport intervenant/personne (interdépendance) 	<ul style="list-style-type: none"> • ces derniers mouvements se continuent aujourd'hui avec en plus le début d'une approche systémique et communautaire.

Ainsi, on est passé socialement d'un modèle d'intervention asilaire (de 1900 à 1960) à un modèle médical et thérapeutique (1960 à 1970). Puis a commencé la mise en application d'approches behaviorale, développementale et humaniste (1970 à 1980). Ces derniers

mouvements se continuent aujourd'hui avec en plus le début d'approches systémique et communautaire (1980 à aujourd'hui).

Ce processus évolutif nous permet de comprendre le cheminement des 24 usagers, vivant avec une déficience intellectuelle et de multiples handicaps, à travers nos milieux de soins. On s'aperçoit qu'en considérant la personne en interdépendance avec sa communauté, sa visibilité à l'intérieur de la communauté devient plus grande. On reconnaît à la personne vivant avec une déficience intellectuelle les mêmes droits qu'à tout autre citoyen. Toutefois, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour atteindre une réelle intégration de ces personnes dans la communauté et même une réelle acceptation de leur présence dans nos milieux de soins de longue durée.

Regardons maintenant comment se reflète ce changement dans la vision des soins et des services offerts aux personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps en retraçant ce qu'était l'environnement physique à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, au moment où les usagers y séjournaient, et celui du CLSC-CHSLD Bordeaux-Cartierville, où ils vivent maintenant. Cette comparaison de milieu ne vise nullement à dénigrer un milieu en rapport à un autre. Il s'agit plutôt de témoigner que le transfert n'a pas placé les usagers dans un environnement physique de moindre qualité que celui qu'ils ont quitté.

1.3. DESCRIPTION DE L'ENVIRONNEMENT DE DÉPART ET DE CELUI D'ACCUEIL

1.3.1 L'Hôpital Rivière-des-Prairies

À l'Hôpital Rivière-des-Prairies, les 24 usagers sont répartis sur deux unités contenant un total de 38 patients. Les surfaces de ces unités sont grandes et les portes y donnant accès sont fermées à clef. Cette mesure permet d'assurer la sécurité et la protection des usagers tout en évitant que les patients des autres départements, qui sont en mesure de circuler librement dans l'hôpital, ne viennent les déranger.

Le premier département a une superficie de 6,487 pieds carrés, plus un balcon extérieur de 617 pieds carrés. Dix-huit patients vivent sur ce département partagé en six chambres, dont une seulement ne peut servir qu'à un seul usager, les autres sont utilisées par deux à trois usagers. Il y a deux salles de séjour, une salle de bain, une salle de loisir et un balcon extérieur. L'autre département a une superficie de 6,747 pieds carrés où vivent vingt usagers pouvant utiliser sept chambres, trois salles de séjour, une salle d'activités, deux cuisinettes, une réserve de matériel et un long balcon extérieur. Les chambres qui s'y trouvent contiennent deux, trois ou quatre lits. Plusieurs chambres des deux départements ont une fenêtre et sont ensoleillées. L'espace est assez grand et ensoleillé. Il y a une bonne circulation de l'air. Les murs sont peints de couleurs pastel différentes. L'endroit est propre. Tous les objets sur ou avec lesquels les usagers pourraient se blesser ont été retirés.

Les deux départements ont une aire ouverte, ce qui permet aux résidents de circuler librement dans les pièces et à l'intérieur du département même. Des salles de bain communes sont aussi disponibles sur le département même. Les chambres des usagers sont décorées sobrement avec peu d'objets au mur, étant donné les comportements automutilateurs chez certains des résidents du département. Toutefois, les murs peuvent afficher la vedette préférée de l'utilisateur ou des photos de famille, lorsque cette dernière est présente dans la vie de la personne. L'accès aux balcons extérieurs donne sur une grande cour remplie d'arbres et de verdure où il est possible pour les usagers de marcher, de circuler en vélos adaptés à leur condition, de profiter de la nature. Cette cour est en retrait de la route et de la circulation automobile, ce qui constitue une protection pour les usagers. L'Hôpital Rivière-des-Prairies dispose aussi d'un camp à l'extérieur de son terrain et où l'on amène, deux fois par année, les usagers qui peuvent profiter de séjours dans la nature.

Bien que vivant dans un milieu de soins psychiatriques, à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, les usagers atteints de déficience intellectuelle et de multiples handicaps disposaient à la fois de beaucoup d'espace dans leur environnement physique immédiat et de l'organisation de différentes activités. Nous regarderons maintenant l'environnement des usagers au CHSLD.

1.3.2 Le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville

Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, les 24 usagers sont rassemblés sur une seule unité contenant un total de 35 patients. Quoique nous ne disposions pas de sa dimension précise, la surface du département est petite. Aucune des portes donnant accès à l'extérieur du département n'est verrouillée, ce qui permet la libre circulation des personnes dans le CHSLD. Les chambres sont de couleurs pastel. Elles contiennent deux, trois ou quatre lits. Ici aussi, les chambres ont toutes des fenêtres et sont décorées au goût des familles des patients ou encore en rapport avec les intérêts des usagers (photos des autres membres de la famille ou encore de l'idole de l'utilisateur).

À l'exception du petit déjeuner, les plateaux sont montés aux heures de repas du service alimentaire et sont distribués aux usagers par le personnel de l'étage. Une cuisinette sur le département même où sont hébergés les 24 usagers transférés permet au personnel de l'étage de servir les petits déjeuners et de la nourriture à la demande des usagers. Au bout du corridor, on retrouve un grand solarium qui ne communique pas avec l'extérieur, mais qui est très ensoleillé et donne une vue à la fois sur un parc et sur la rue ainsi que sur l'activité qui s'y déroule. Le soleil plombe et réchauffe la pièce.

Une pergola se situe à l'arrière du centre, ce qui permet aux intervenants d'organiser différentes activités et de sortir les usagers. La proximité du CHSLD aux activités de la communauté constitue un atout qui facilite les sorties de la clientèle.

Il est vrai que l'environnement physique n'est pas très grand. Toutefois, la petitesse des lieux a des côtés positifs : pour les répondants, celui de créer pour les usagers qui partagent la même chambre, une multiplication des stimulations; et pour les intervenants, dans la perspective du retrait des contentions, celui de faciliter la surveillance des usagers.

Au moment de l'étude, la Direction du CHSLD nous fait part des rénovations qui auront cours dans le CHSLD dès janvier 2001, notamment au troisième étage où résident l'ensemble des 35 usagers atteints de déficience intellectuelle du centre. Ces rénovations visent à créer un milieu de vie plus propice à des clientèles vieillissantes, en perte d'autonomie. Les chambres seront principalement des chambres à deux lits. Une aire de rangement est prévue pour laisser

le corridor libre d'obstacles (chariots à linge et autres objets) sur lesquels la clientèle qui circule pourrait trébucher. Cet élément contribuera certainement à diminuer les risques d'accidents. La salle de stimulation sensorielle *Snoëzelen* sera déplacée au premier étage du CHSLD de façon à la rendre plus accessible à tous les usagers du centre. Cette mesure facilitera-t-elle l'utilisation de la salle par la clientèle de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps ou encore sa cohabitation harmonieuse avec la clientèle de personnes âgées? Aurait-il été préférable que les personnes âgées se déplacent au troisième étage? Ou sera-t-il effectivement plus avantageux, pour l'ensemble des usagers du CHSLD, que la salle se retrouve au premier étage? Il sera intéressant de prendre connaissance des conséquences de cette décision sur la clientèle transférée, au cours des prochaines années. Une salle insonorisée sera aménagée au cinquième étage de l'établissement pour accommoder les familles qui souhaiteraient y passer la nuit ou encore pour offrir à un patient dans le cadre d'intervention thérapeutique. Au moment de l'étude, des réflexions portant sur la mise en place de mesures de sécurité en cas de sinistres étaient en cours, mais non conclues. Sous plusieurs aspects, ces rénovations permettront certainement de créer un milieu de vie plus propice à des clientèles vieillissantes en perte d'autonomie, dont celle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps.

La mission, les critères d'admission et l'environnement physique du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville s'avèrent donc propices à l'intégration d'une clientèle de déficience intellectuelle auprès d'une clientèle de personnes âgées et pourraient même correspondre à ce que les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Praires souhaitaient depuis longtemps pour cette clientèle. Mais avant de se pencher sur les effets du transfert sur les usagers et de se prononcer sur la pérennité de la cohabitation des deux clientèles à l'étude, il importe d'avoir un portrait clair des 24 personnes qui ont été transférées. Comme le mentionnent Boisvert et al (1993), « Il est nécessaire de connaître les caractéristiques de ces personnes pour répondre spécifiquement à leurs besoins sur le plan résidentiel, professionnel et des loisirs tout en favorisant le maintien de leur santé physique et mentale ».

La durée de la formation offerte au personnel de l'établissement a varié en fonction du statut d'emploi et de la fréquence des interactions anticipées avec les usagers transférés. Ainsi, une formation de trois jours de sept heures a été offerte aux détenteurs de poste de l'unité accueillant la clientèle à l'étude et aux professionnels appelés à y travailler. Cette formation se répartissait sur deux jours de contenus théoriques dispensés, pour certains intervenants, avant l'arrivée de la clientèle et pour d'autres, simultanément à celle-ci. La troisième journée de formation a eu lieu trois jours après le départ de la personne ressource du Centre de réadaptation Gabriel Major et prenait la forme d'études de cas. Ce type d'approche de formation est généralement apprécié des intervenants qui ont la possibilité de discuter avec leurs collègues des situations cliniques rencontrées et d'identifier ensemble les solutions à y apporter. Cette façon de procéder est reconnue en andragogie comme facilitant les apprentissages chez les adultes.

Par ailleurs, une formation d'une durée de sept heures a été offerte au personnel de la liste de rappel. Nos entretiens avec les intervenants nous ont révélé d'une part, que ce ne sont pas toutes les personnes de la liste de rappel qui ont été rejointes par cette formation et d'autre part, qu'il semblait exister au départ chez ces intervenants un manque d'intégration des connaissances enseignées. Un certain nombre de personnes sur la liste de rappel nous a dit avoir « *été garoché* » (*sic*) sur le département et avoir été confronté à différentes peurs étant donné la méconnaissance qu'elles avaient de la clientèle.

Un programme de sensibilisation d'une durée de trois heures pour les usagers du troisième étage a été donné. Finalement, un café-rencontre d'une durée d'une heure et demie a été organisé pour le personnel des autres étages et services du CHSLD-CLSC, les autres usagers et leur famille, le personnel du CLSC ainsi que pour les directeurs, cadres et membres de l'administration. Le contenu portait principalement sur :

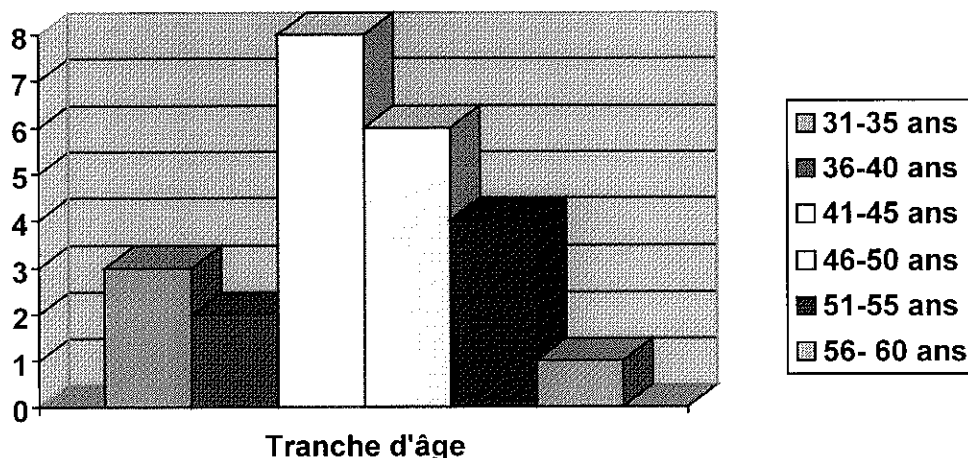
- les réactions des participants face à l'arrivée de personnes atteintes de déficience intellectuelle;
- la définition de la problématique de déficience intellectuelle et de handicaps multiples;
- les attitudes à adopter face à cette clientèle;
- les réactions les plus appropriées à différentes situations rencontrées chez cette clientèle.

1.4. PROFIL DE LA CLIENTÈLE TRANSFÉRÉE

Tous les usagers transférés ont un diagnostic de déficience intellectuelle profonde et de multiples handicaps. À la fin du transfert, en décembre 1999, la moyenne d'âge des usagers transférés était de 43,8 ans (graphique I). Le plus âgé des usagers a un peu plus de 55 ans et les deux plus jeunes sont au début de la trentaine. Une plus grande quantité d'hommes fait partie des 24 usagers transférés. En effet, 58,3 % (14 sur 24) des usagers sont des hommes.

Graphique 1 : Profil des usagers en septembre 2000

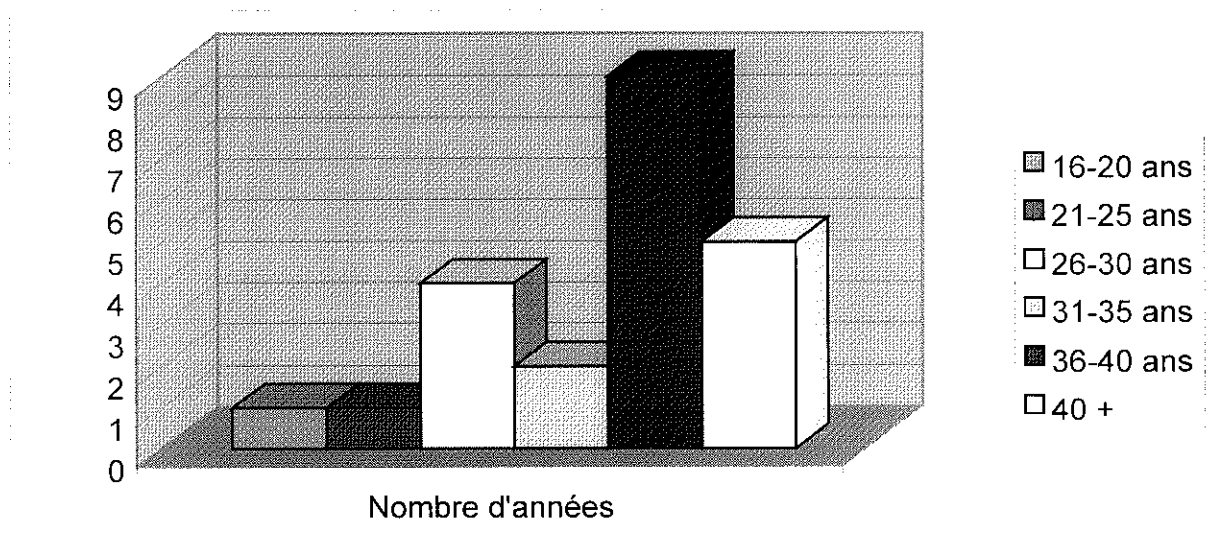
DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES



Dix mois après la fin du transfert, trois des 24 usagers initialement transférés sont décédés. Bien que plusieurs des intervenants des deux centres faisant partie de cette étude soutiennent que le premier usager est décédé « parce qu'il n'a jamais pu se remettre du transfert » et qu'il aurait ressenti une grande tristesse d'avoir quitté l'Hôpital Rivière-des-Praires, la consultation du dossier médical a révélé, chez cet usager, un état de santé très précaire. La même situation prévalait aussi chez les deux autres usagers décédés dans ce délai. La documentation sur la déficience intellectuelle profonde reconnaît la fréquence de la présence de troubles neurologiques (épilepsie, hémiplégié) et de malformations associées à cette condition (Bernard, 1972). Il est donc possible de penser que ces décès ne sont pas un effet du transfert, mais

s'inscrivent plutôt dans le déroulement attendu de la vie de ces usagers étant donné la précarité de leur état de santé physique.

Par ailleurs, les 24 usagers transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville ont une longue histoire institutionnelle (graphique 2). En effet, la totalité de ces usagers y a séjourné pour une période de plus de 15 ans. La moyenne du nombre d'années passées à l'Hôpital Rivière-des-Prairies est de 35,4 ans. L'utilisateur qui cumule le plus grand nombre d'années d'institutionnalisation est entré à l'Hôpital Rivière-des-Prairies en 1954, et celui qui en compte le moins en 1983.



Graphique 2 : Nombre d'années à l'Hôpital Rivière-des-Prairies

Une proportion de 87,6 % de ces usagers (21 sur 24) est sous la protection du Curateur public. 12,5 % d'entre eux (3 sur 24) sont sous curatelle privée. Malgré le grand pourcentage des personnes sous la protection du curateur public, plus du tiers des usagers (10 sur 24) ont encore un lien avec leur famille, même s'il n'y a pas d'assiduité dans les contacts. Certains usagers sont visités régulièrement, d'autres à l'occasion seulement. Certains des parents se sont même impliqués dans le processus de transfert.

Rappelons que la totalité des personnes transférées présente une incapacité sévère impliquant une dépendance totale dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Ceci engendre une intensité de soins très élevée.

Tableau 3 : Évolution des heures-soins

N° DE PATIENT	1999
1	4,75
2	4,41
3	5,43
4	5,6
5	4,02
6	5,09
7	4,35
8	ND
9	4,00
10	4,56
11	4,48
12	3,78
13	5,18
14	3,84
15	4,55
16	3,68
17	2,82
18	3,73
19	4,85
20	4,68
21	5,35
22	4,93
23	5,28
24	5,49
Moyenne	4,36

Dans les deux établissements à l'étude, l'intensité de soins est mesurée par les heures-soins calculées à partir des besoins de l'utilisateur identifiés dans la CTMSP. Cette évaluation donne une approximation de la quantité de travail à être effectuée par les intervenants qui collaborent à répondre aux besoins de base de l'utilisateur (infirmières, infirmières-auxiliaires, préposés). La collecte des données relatives à l'approximation de la charge de travail (*caseload*) reliée aux soins des 24 usagers transférés a été réalisée, à partir de la CTMSP, par une intervenante de l'Hôpital Rivière-des-Prairies connaissant très bien la clientèle, avant le début du transfert. Nous donnons ici l'évaluation des heures-soins pour les 24 usagers transférés. (Tableau 3). Ainsi:

- 29 % des usagers (7 sur 24) ont 5 ou plus d'heures-soins,
- 46 % (11 sur 24) en ont 4 ou plus,
- 17 % (4 sur 24) en ont 3 ou plus, et
- 4 % (1 sur 24) en ont 2,82 ou plus.

Il s'agit sans contredit d'une clientèle dont les soins et services sont très exigeants puisque 75 % des usagers ont besoin de 4 heures-soins et plus par jour et plusieurs présentent une condition physique qui se détériore rapidement.

En effet, la consultation des dossiers de chacun des usagers pour les années 1989, 1992, 1997, 1999 et 2000 nous a montré l'ajout rapide de pathologies et la détérioration de la condition physique des usagers sur une période de temps relativement brève. Au cours des ans, aux problématiques de déficience intellectuelle et de multiples handicaps peuvent s'ajouter des problèmes tels pneumonie d'aspiration, scoliose, œdème des membres inférieurs, etc. Ces constatations vont de pair avec l'évolution de la condition physique des personnes atteintes de déficience intellectuelle profonde, telle que décrite dans la documentation sur ce sujet. Comme le mentionne Soucy (1990) les personnes ayant une déficience intellectuelle plus prononcée présentent des indices de vieillissement précoce. Ainsi, la réduction graduelle des fonctions cognitives et sensorielles, le fléchissement du tonus musculaire, l'accroissement des maladies chroniques et cardio-vasculaires peuvent apparaître plus précocement dans l'âge chronologique de l'utilisateur atteint de déficience intellectuelle profonde. Ces signes de vieillissement pourraient apparaître dès l'âge de 55 ans. Cependant, bien qu'elles ne puissent pas avoir une activité productive, ces personnes peuvent bénéficier des ressources et du soutien dont elles ont besoin pour continuer de croître.

Le tableau V présente une synthèse du profil des usagers.

Tableau 4 : Profil des usagers (avril 1999)

DIAGNOSTIC	TAUX D'USAGERS (%)
♦ Déficiência intellectuelle	100
♦ Perte d'autonomie, dépendants dans leurs activités quotidiennes	100
♦ Présentent une incontinence fécale et urinaire	83
♦ Présentent des troubles de comportement (automutilation, agressivité, exhibitionnisme, se provoquent des régurgitations...)	67
♦ Atteints d'épilepsie	62,5
♦ Souffrent de dysphagie	54,2
♦ Ne sont pas capables de marcher	50
♦ Exigent une surveillance étroite et constante	46
♦ Fragilité importante de la peau (risques de plaies)	29
♦ Atteints de cécité	20
♦ Contentions mécaniques : à l'arrivée	75
♦ Polymédicamentés : à l'arrivée	79

Le profil des usagers dévoile qu'il s'agit d'une clientèle fortement handicapée, correspondant à la mission du CLSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville et pouvant bénéficier des services d'assistance qui y sont dispensés. Les 24 usagers, dont la moyenne d'âge est d'un peu plus 40 ans, ont une longue histoire institutionnelle et sont, pour la majorité, sous la responsabilité du Curateur public. Les soins et les services à cette clientèle comportent une charge de travail qui est déjà élevée pour le personnel et qui ira possiblement en augmentant au cours des prochaines

années étant donné le vieillissement et la détérioration de l'état de santé précaire de la clientèle.

Avant de passer à l'évaluation des effets du transfert sur les usagers, les répondants et l'organisation, nous regarderons brièvement le déroulement de la préparation au transfert. Comme nous l'avons mentionné précédemment, cet aspect a déjà été documenté par Zencovich (1999). Toutefois, nous avons cru important de nous y attarder à nouveau brièvement puisqu'il pourrait contenir une partie d'explication des effets du transfert autant sur les usagers et sur leurs répondants que sur la pérennité de la cohabitation de deux types de clientèles en perte d'autonomie en CHSLD.

1.5 SYNTHÈSE DE LA PRÉPARATION AU TRANSFERT

Le transfert a d'abord fait l'objet d'une préparation chez les partenaires. Nous présentons ci-dessous une synthèse de l'étape de préparation au transfert, en passant en revue différentes activités qui ont été mises sur pied et en examinant les réactions qu'elles ont entraînées autant chez les usagers, les répondants, les intervenants qu'au sein des organisations de départ et d'accueil. Les réactions sont celles que nous ont livrées les répondants et les intervenants lors de nos entretiens avec eux. Comme mentionné précédemment, nous croyons que la préparation au transfert pourrait avoir une influence sur les effets du transfert sur les usagers ainsi que sur l'organisation d'accueil. On peut penser que certains aspects de la préparation au transfert peuvent s'être mieux déroulés que d'autres et avoir des influences différentes sur les usagers et sur la pérennité de la cohabitation en CHSLD des deux types de clientèles dont il est question.

1.5.1 Une clientèle semblable à celle accueillie cinq ans auparavant

La clientèle des 24 usagers qui allait être transférée au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville présentait certaines similitudes à celle des 11 usagers transférés au CHSLD, 5 ans auparavant, et dont les caractéristiques se retrouvent dans le tableau suivant.

Tableau 5: Portait des 11 usagers transférés au CHSLD-CLSC en 1995

CARACTÉRISTIQUE	TAUX D'USAGERS
♦ Moyenne d'âge	24 ans
♦ Moyenne des heures-soins	4,2
♦ Participe à des ateliers protégés	2
♦ Épilepsie non stabilisée	1
♦ Difformités anatomiques internes	7
♦ Fauteuil motorisé	0
♦ Chaises roulantes à propulsion manuelle	2
♦ Soins de confort	11

En regardant attentivement le portrait des 24 usagers transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies il y a un an et celui des 11 usagers transférés il y a 5 ans, nous constatons que ces derniers étaient plus jeunes mais aussi handicapés que les 24 usagers transférés plus récemment de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. D'ailleurs, les deux groupes présentent une moyenne équivalente d'heures-soins (11 usagers = 4,20 et 24 usagers = 4,36).

De nombreuses activités ont alors été réalisées pour préparer les 24 usagers à être transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, les répondants et les familles, ainsi que les intervenants des deux établissements en cause à ce transfert. Nous examinerons ci-dessous ces activités une à une. Selon les intervenants de l'établissement d'accueil, ce changement rapide de clientèle à transférer a exigé un remaniement rapide du programme de formation qui s'adressait initialement à une clientèle dont les besoins de soins étaient sensiblement différents: la clientèle transférée au CHSLD Champlain-Manoir de Verdun.

1.5.2 Pour les usagers : une visite pour l'intégration

Une visite au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville a été organisée pour les usagers jugés les plus aptes à tirer profit de ce déplacement. Cette visite visait à familiariser l'utilisateur avec son futur milieu de vie et a consisté - pour les usagers qui pouvaient le faire - en une promenade en autobus, accompagnés de leur intervenant, pour se rendre dans l'établissement d'accueil y passer une journée.

Puisqu'il n'est pas possible de recueillir directement le point de vue des usagers, c'est aux familles et aux intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui connaissent le mieux les usagers, et qui les ont accompagnés lors de la visite du CHSLD, que nous avons demandé s'ils avaient pu observer des réactions à la préparation au transfert chez les usagers. Aux dires des familles interviewées, ces visites dans l'établissement d'accueil, au nombre de quatre ou cinq pour certains des usagers, ont été une bonne chose. En effet, comme la clientèle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps a un grand besoin de stabilité et de l'établissement d'une routine dans leur quotidien, il est possible de penser que ces visites ont permis, à certains des usagers, l'établissement de nouveaux repères autant dans l'environnement qu'avec les membres du personnel.

Quant aux intervenants, ils mentionnent que pour l'ensemble des usagers, « c'était comme une journée d'excursion ». Par contre, les usagers qui étaient les plus aptes à percevoir le changement auraient ressenti le stress que l'avis du transfert avait généré sur les intervenants. Nous reviendrons plus loin sur les explications que les intervenants donnent face aux causes qui ont généré ce stress.

Ainsi, la préparation au transfert aurait été pour certains des usagers l'occasion de commencer à s'établir de nouveaux repères et pour d'autres, une source de stress puisqu'ils auraient capté l'angoisse vécue par leurs intervenants. On comprend par ces propos qu'un lien affectif très étroit semble s'établir entre usagers et intervenants.

1.5.3 Pour les répondants et les familles : une lettre personnalisée et une rencontre d'information

Les répondants et les familles des usagers ont été informés du transfert par une lettre personnalisée émise par l'infirmière-chef du département de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Cette lettre mentionnait que la Régie régionale et ses partenaires étaient soucieux d'offrir aux usagers un milieu institutionnel plus adapté à leurs besoins, et que leur transfert de l'Hôpital Rivière-des-Prairies était justifié par le fait qu'ils ne nécessitaient pas de soins psychiatriques.

Une rencontre a ensuite été organisée. Elle a regroupé les directeurs généraux, les directeurs des soins infirmiers et les chefs d'activités des deux établissements concernés par le transfert, ainsi que les répondants (curatelles publique et privée) et les familles. La direction des deux centres a informé les familles qu'une visite d'intégration serait aussi organisée, ce qui permettrait aux usagers un début de familiarisation avec leur futur milieu de vie.

Les intervenants disent que les parents ont bien accueilli cette proposition, malgré leur réticence face au fait que leur proche n'était pas connu des intervenants de leur futur milieu d'accueil. En effet, les familles se demandaient si le personnel de l'établissement d'accueil était en mesure de répondre aux besoins de leur enfant?

Lors de nos entretiens avec elles, les familles disent avoir été tout à fait contre ce transfert et avoir même suggéré que du personnel de l'Hôpital Rivière-des-Prairies soit transféré à l'emploi du CHSLD-CLSC, en même temps que les usagers. Cette mesure est d'ailleurs déjà contenue dans les conventions collectives de travail car il existe une clause qui permet justement le transfert d'employés en même temps que celui des usagers. Toutefois, dans le transfert faisant l'objet de cette étude, les conventions collectives n'ont pu s'appliquer suite à des difficultés organisationnelles. Malgré ce constat, on retrouvait tout de même, en septembre 2000, trois intervenants en provenance de l'Hôpital Rivière-des-Prairies à l'emploi du CHSLD-CLSC.

Pour le Curateur public, l'idée d'un transfert de l'Hôpital Rivière-des-Prairies au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville correspondait à leur souhait. Aussi, pour mieux en faciliter l'acceptation par les familles et en diminuer les effets perturbateurs qui auraient pu survenir, le Curateur public a même offert aux parents un soutien sous la forme de l'aide d'une travailleuse sociale. Les parents avaient donc le choix de rencontrer, sur une base régulière, cette professionnelle en vue de mieux comprendre et mieux vivre le transfert.

On se rend compte que des démarches ont été effectuées avant le transfert par des efforts conjoints des partenaires pour faciliter chez les usagers l'établissement d'un sentiment de sécurité et pour informer les répondants et les familles. Qu'en est-il pour les usagers de l'établissement d'accueil et de leur famille?

1.5.4 Pour les usagers du CHSLD et leur famille : une séance d'information

Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, centre d'hébergement et de soins de longue durée, une rencontre d'information a été organisée par la direction à l'intention des résidents du centre et de leur famille pour les informer de la venue imminente d'une clientèle de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps.

Aux dires des intervenants de différents départements du CHSLD ainsi que du service de bénévoles du même centre, aucune objection en provenance des usagers âgés et de leur famille n'aurait été exprimée.

1.5.5 Pour les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies : un avis de transfert et du soutien si désiré.

Pour l'établissement de départ, ce transfert a impliqué une restructuration partielle d'un département et l'abolition d'un certain nombre de postes. Il a impliqué aussi le déplacement de personnel sur d'autres unités.

La direction de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, en tant qu'employeur, a avisé les intervenants du transfert, en leur faisant parvenir un avis écrit conformément aux dispositions des conventions collectives sept mois avant le départ du premier usager. Le délai de sept mois visait à respecter les ententes syndicales établies. Cet avis comprenait à la fois l'avis du transfert des usagers et pour certains des employés, de leur propre transfert. Initialement, il avait été pensé que certains des intervenants suivraient les usagers dans le même établissement. Cependant, durant le délai d'attente, le plan d'effectifs produit par l'établissement d'accueil annulait toute possibilité de transfert des intervenants.

En plus de l'avis de transfert, l'établissement de départ, en tant qu'employeur, a mis à la disposition des intervenants qui s'occupaient des usagers qui allaient être transférés un soutien psychologique. Cette démarche a été effectuée par anticipation du deuil que les intervenants auraient à vivre avec le départ des usagers dont ils s'occupaient, pour plusieurs d'entre eux, depuis plus de 15 ans.

Il ressort des entrevues conduites auprès des intervenants, que les avis de transfert ont été une source de grand stress pour eux. En effet, la perspective d'un transfert impliquait, pour le personnel touché, un changement d'horaire et/ou de milieu de travail. Ce changement créait de l'appréhension chez les employés puisqu'il allait toucher même leur vie personnelle, pour certains un déménagement de résidence était à envisager.

Au niveau administratif, l'incertitude régnait quant à l'avenir des intervenants, qui tantôt devaient suivre les usagers, tantôt ne devaient plus les suivre. L'émission de nombreux avis a été aussi à l'origine de beaucoup d'incertitude chez les intervenants. De nos entretiens avec les instances syndicales de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, il ressort que le stress généré chez les employés par le transfert des patients était très grand. Toutefois, selon les mêmes instances,

aucune démission ou grief n'aurait été déposé de la part des infirmières en rapport avec les événements vécus lors du transfert des 24 usagers en cause.

Dix mois après le transfert, les intervenants considèrent que le soutien, offert par l'employeur en anticipation du deuil qu'ils auraient à vivre, a été moins utilisé que les ressources trouvées à travers l'excellent climat de travail qui régnait parmi l'équipe et qui s'était établi au cours des nombreuses années à travailler ensemble.

Jusqu'à maintenant, nous avons vu que dans la préparation au transfert il était difficile de percevoir une réaction chez les usagers mêmes, mais que des efforts avaient été consentis par les partenaires pour favoriser le développement de nouveaux repères chez ces usagers. De plus, l'opposition initiale manifestée par plusieurs familles pouvait être une manifestation de la grande crainte qu'elles ressentaient face à leurs proches qui, en moyenne, avaient vécu à l'Hôpital Rivière-des-Prairies au-delà de 15 ans. Ayant tissé un lien de confiance avec les intervenants de l'établissement de départ au cours de toutes ces années, on peut penser qu'il n'était pas facile pour eux de placer leur confiance dans des intervenants qu'ils ne connaissaient pas encore. La perspective d'un transfert serait-elle plus facile à accepter par les familles si l'on établissait plus rapidement le contact entre eux et les membres du personnel de l'établissement d'accueil? En ce qui a trait aux autres résidents du centre et à leur famille, aucune réaction ne semble avoir été manifestée.

Pour ce qui est des intervenants de l'établissement de départ, on peut penser que l'employeur, qui avait été assez prévoyant de mettre à leur disposition des moyens qui allaient leur permettre de mieux vivre le deuil qu'ils auraient nécessairement à traverser, pouvait difficilement anticiper toutes les hésitations administratives dans la prise de décision de transférer ou non un certain nombre d'intervenants avec les usagers. Il importe de bien structurer toutes les démarches précédant le transfert.

Nous verrons maintenant ce qu'a été la préparation au transfert pour le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville et les réactions qui l'ont entourée.

1.5.6 Pour le CHSLD : une réorganisation du milieu et du travail

Pour le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, la préparation du transfert couvrait plusieurs aspects : le réaménagement des lieux, une restructuration des postes de travail, la planification des soins (réévaluer les soins, développer des programmes, créer des activités) et la formation du personnel. Ces deux derniers aspects ont nécessité un travail de collaboration entre le CLSC-CHSLD Bordeaux-Cartierville, l'Hôpital Rivière-des-Prairies et d'autres partenaires du réseau de soins et de services en déficience intellectuelle.

Au titre de la préparation du transfert des 24 usagers, des modifications ont été apportées dans les aménagements du Centre et dans l'organisation du travail. Notamment la transformation et le réaménagement de chambres ont été réalisés. Les travaux de rénovation effectués pour héberger l'ensemble des 35 usagers ont été achevés en octobre 1998.

Suite à l'acceptation d'augmenter la proportion de la clientèle atteinte de déficience intellectuelle, la direction du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville procédait à une restructuration des postes de travail. Quatorze postes de travail étaient rajoutés touchant les pratiques professionnelles suivantes : préposés, infirmière, chef d'activité, ergothérapeute, éducateur spécialisé, thérapeute en réadaptation physique, technicienne en loisirs. L'établissement d'accueil, qui comptait déjà parmi ses travailleurs des infirmières, des infirmières-auxiliaires et des préposés, allait créer un nouveau poste de chef d'activité. Ce dernier poste se voulait à l'origine strictement réservé au département où la clientèle de déficience intellectuelle allait être accueillie, pour une période d'un an.

En même temps que prenaient place ces changements, le CHSLD assistait au départ massif à la retraite de plusieurs membres de son personnel. Toutefois, de l'avis des intervenants interviewés et de la responsable de l'un des deux syndicats, ce départ massif à la retraite d'employés n'aurait pas affecté les soins aux usagers transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Une évaluation sommaire révèle que les *équivalents temps complet* (unité de mesure du nombre de postes sur un département) couvrant les postes de personnel aux soins directs des usagers sont similaires dans l'établissement de départ et dans celui d'accueil des usagers ainsi que dans d'autres centres hébergeant des clientèles vieillissantes en perte d'autonomie. Sans

Bien que les thèmes sélectionnés pour la formation et l'ensemble des moyens utilisés pour véhiculer les connaissances portant sur ces derniers nous apparaissent appropriés, nous avons été à même de constater qu'ils étaient insuffisants en terme de continuité. Nous croyons qu'il faut offrir aux intervenants une formation et un accompagnement continus. Conformément aux notions véhiculées dans le domaine de l'éducation des adultes, qui font des apprentissages dans leur milieu de travail, nous pensons que cette formation continue devrait couvrir et porter non seulement sur l'acquisition de connaissances, mais aussi sur le développement d'attitudes et d'habiletés propres à une pratique professionnelle auprès de personnes atteintes de déficience intellectuelle. Cette formation continue devrait aller des connaissances, des attitudes et des habiletés les plus simples aux plus complexes. Il s'agirait là aussi d'une façon de stimuler la motivation des intervenants oeuvrant dans ce domaine de soins. De plus, une formation devrait toucher tous les niveaux de l'organisation allant des intervenants travaillant aux soins directs des usagers jusqu'aux gestionnaires. Évidemment, le niveau d'intégration visé différerait en fonction du rôle de l'apprenant auprès de l'utilisateur.

Les gestionnaires de soins du CHSLD ont effectué une visite à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et au CHSLD Champlain-Manoir de Verdun. Un certain nombre d'intervenants les a joints dans leur démarche vers le CHSLD Champlain-Manoir de Verdun. Ce dernier centre d'hébergement avait organisé, en 1998, une unité pour une clientèle similaire puisqu'elle était aussi atteinte de déficience intellectuelle, mais n'était pas aussi handicapée que celle qui allait être transférée au CHSLD. Cette démarche était pertinente dans le cadre du transfert des usagers au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville puisqu'elle permettait à un certain nombre d'intervenants travaillant aux soins directs des usagers d'observer un modèle de soins, qui apparaissaient aux gestionnaires du CHSLD, comme étant à perpétuer. Toutefois, il aurait été très utile qu'un certain nombre d'intervenants aux soins directs au CLSC-CHSLD Bordeaux-Cartierville puissent déjà voir les personnes réelles dont elles allaient avoir à prendre soin. Cette démarche aurait permis de débiter l'adaptation que les intervenants allaient avoir à faire face à ces nouveaux usagers.

Après avoir passé en revue les activités de préparation au transfert menées dans les deux centres ainsi que les réactions des usagers, des répondants et des familles, nous regarderons maintenant quels ont été les effets mêmes du transfert sur les usagers en fonction de leurs

dossiers et des points de vue des répondants, des familles et des intervenants des deux établissements dont il est question dans cette étude.

CHAPITRE II

2.1 LE TRANSFERT ET SES EFFETS SUR L'USAGER

Pour donner suite aux orientations de la Régie régionale, le transfert de 21 des 24 usagers atteints d'une déficience intellectuelle profonde, en perte d'autonomie et complètement dépendants dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne, s'est effectué du 13 septembre au 15 octobre 1999. Le dernier usager est entré le 13 décembre de la même année. Dans les prochaines pages, nous parlerons des effets du transfert sur les usagers à partir des données recueillies par la consultation des dossiers et des entretiens avec les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies et du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

Tout de suite après le transfert, des notes ont été consignées aux dossiers des usagers. Il n'est certes pas possible d'en tirer des conclusions sur les relations de causes à effets, toutefois les éléments recueillis pourraient nous servir d'indices quant aux effets que le transfert aurait pu avoir sur les usagers. Il s'agira de relier les données recueillies par ce biais avec celles provenant des entretiens avec les personnes qui ont accepté de participer à cette étude.

2.1.1 Les premières manifestations cliniques

Les premières manifestations cliniques des effets du transfert sont sans contredit la perte et la recherche de nouveaux repères. En effet, il est facile de comprendre que les usagers ont à apprendre à se réorienter dans un nouveau milieu : le parcours qui mène à sa chambre, au poste des infirmières, à la salle de séjour, par exemple; ainsi que de s'adapter à la présence de nouveaux visages : celui de nouveaux préposés, infirmières, ergothérapeutes, médecins.

Aussi, par la consultation des dossiers, on retrouve chez les usagers :

- ❖ de l'agitation : on retrouve chez 12,5 % des usagers (3 sur 24) soit de l'agitation motrice (l'usager bouge beaucoup) ou de l'agitation verbale (l'usager crie) et chez 8,3 % des usagers (2 sur 24), un sommeil agité;
- ❖ la perte de repères : chez 8,3 % des usagers (2 sur 24);
- ❖ le refus de s'alimenter et de s'hydrater : chez 4,1 % des usagers (1 sur 24).

L'agitation motrice et verbale et le sommeil agité pouvant être des manifestations de la perte de repères.

Ces manifestations touchent 33,3 % des usagers (8 sur 24). Il est à noter que les intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville se sont souciés de clarifier auprès de ceux de l'Hôpital Rivière-des-Prairies si ces comportements étaient habituels ou non chez les usagers visés. On pourrait donc penser que le principal effet du transfert sur les usagers est la perte de repères, soit avec les personnes ou avec l'environnement physique.

Par la suite, nous avons demandé aux intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, quels étaient selon eux les effets du transfert sur les usagers. Les intervenants mentionnent la trop grande rapidité du transfert qui aurait nui autant aux intervenants qu'aux usagers. De façon réciproque, les uns n'ayant pas le temps de s'habituer aux autres. Lors de nos visites au département, de six à huit mois après le transfert, nous avons constaté qu'une aisance dans les interactions semble s'être établie entre intervenants et usagers. Aussi, les usagers semblent s'être familiarisés avec l'environnement puisque ceux qui en sont physiquement capables circulent librement et avec aisance dans le corridor.

Lorsque interviewés sur les effets du transfert sur les usagers, des intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville mentionnent qu'à l'arrivée des usagers, qu'ils croyaient qu'ils « étaient trop handicapés pour en ressentir vraiment la différence à l'exception de trois d'entre eux ». Ces derniers auraient manifesté des symptômes dépressifs. Toutefois, les intervenants reconnaissent la difficulté d'établir la cause réelle de cet état dépressif tel que perçu. Ce commentaire pourrait être dû au manque initial de connaissance des intervenants de l'établissement d'accueil face à cette clientèle.

2.1.2 Un consensus autour d'un effet positif pour l'utilisateur

Huit des dix familles interrogées dans le cadre de cette étude, les représentants du Curateur public, deux des trois intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, en provenance de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, qui connaissaient les usagers depuis plus longtemps, partagent la même opinion que l'ensemble des intervenants de l'établissement d'accueil : le CHSLD a « un effet normalisant sur les usagers ». Nos observations ont permis en effet de constater tous les

efforts déployés par les intervenants du CHSLD pour essayer de modifier la perception de l'entourage face à la clientèle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps et de créer une plus grande ouverture de l'environnement envers eux. Ces efforts se traduisent notamment par le soin accordé à l'apparence physique des usagers (par exemple: salon de coiffure, recherche de contention d'apparence moins stigmatisante si son port est nécessaire), par leur intégration à toutes les activités du centre (bingo, barbecue, toutes célébrations de fêtes ou anniversaires) ainsi que par des gestes qui permettent de les rendre plus visibles dans la communauté environnante (magasinage au centre d'achat).

Bref, la perte de repères humain et environnemental et « l'effet normalisant » de leur nouveau milieu de vie sont les deux effets principaux du transfert sur les usagers que nous avons identifiés à ce point-ci, dans notre analyse des données. Nous ne pouvons que féliciter les intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville pour les efforts déployés pour mieux connaître et mieux répondre aux besoins des nouveaux usagers transférés, comme le traduisait la vérification immédiate des habitudes de comportement des usagers auprès des intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Nous croyons qu'il est possible de voir aussi dans cette démarche une façon de surmonter ses propres préjugés face à la clientèle. À l'image de la réalité sociale, à l'heure actuelle au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, l'intégration physique des personnes atteintes de déficience intellectuelle est plus avancée que leur intégration sociale. Toutefois, comme le mentionne Flynn (1993), il faut continuer de promouvoir l'intégration sociale tout en maintenant l'intégration physique.

Nous regarderons maintenant les effets sur les usagers des activités de diminution des contentions mécaniques et de la pharmacothérapie.

2.1.3 La révision de l'utilisation des contentions mécaniques et de la pharmacothérapie

La diminution de l'utilisation des contentions mécaniques et de la pharmacothérapie est l'un des principaux objectifs que s'était fixé le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, au moment de l'accueil des usagers en provenance de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Cet objectif s'inscrivait en continuité de celui amorcé dans ce dernier établissement.

2.1.3.1 La révision des contentions mécaniques

Il faut bien comprendre que le transfert en milieu d'hébergement, où les soins et services sont centrés sur le maintien des acquis et de l'autonomie des personnes, a engendré l'implantation d'une gestion différente de l'utilisation de contentions mécaniques chez les usagers, par le biais de supervisions clinique et administrative intensives. La dimension « projet-pilote » de ce transfert, fait aussi partie des raisons qui ont entraîné une relecture et une redéfinition des services et des approches auprès de cette clientèle ainsi que l'application de l'article 118.1 de la Loi sur la santé et les services sociaux du Québec.

Cette loi stipule que des techniques d'interventions alternatives doivent être utilisées à la place de mesures coercitives dans le respect de l'être humain et de l'identification de la source de sa souffrance. Ce nouveau contexte ne signifie toutefois pas que les usagers n'ont plus besoin de contentions étant donné qu'il est possible d'y avoir recours pour empêcher la personne de s'infliger des lésions à elle-même ou à autrui (SSSS, 2000-2001). Il va sans dire que « l'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne » (SSSS, 2000-2001, p.119). Ainsi, les motivations cliniques sous-jacentes au port de contentions touchent des aspects sécuritaires tels que la protection des usagers face à d'éventuels accidents, la prévention de gestes d'automutilation, et dans certains cas, la prévention d'agressions envers les pairs. Toutes diminutions dans ce type de mesures de protection feront donc appel à une adaptation de l'environnement et à une attention particulière de la part du personnel pour prévenir et éviter les accidents chez les usagers. Enfin, lorsqu'une contention est utilisée, elle doit faire l'objet d'une mention détaillée au dossier (moyens utilisés, période et description du comportement qui fait l'objet de son utilisation) (SSSS, 2000-2001).

La planification de l'implantation des activités de diminution des contentions mécaniques chez les usagers s'est effectuée par une collaboration entre les intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville et ceux de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Cette collaboration se reflète dans l'évaluation conjointe de la possibilité d'adapter les contentions déjà en usage, chez les usagers au moment du transfert, aux lits qu'ils auraient dans l'établissement d'accueil; les intervenants du CHSLD étant particulièrement soucieux de l'aspect sécuritaire du port de ces contentions.

À leur arrivée, 17 des 24 usagers, soit 71% d'entre-eux, étaient porteurs de contentions visant le contrôle de comportements d'automutilation (se fait vomir, mange des produits non comestibles, se frappe et s'occasionne des blessures physiques) et 7 sur 24, soit 29 % d'entre-eux, de contentions utilisées pour assurer la sécurité ou un meilleur positionnement de l'utilisateur. Ces deux types de contentions pouvant être portés au lit et/ou au fauteuil.

Huit mois après le transfert, la diminution dans la fréquence du port de contentions atteignait 16 des 24 usagers - soit 67 % - qui en étaient porteurs à l'arrivée. Les contentions dont le port est diminué lorsque l'utilisateur est alité sont, par ordre d'importance :

- les contentions des membres supérieurs,
- le port de ceinture magnétique,
- les contentions des membres inférieurs,
- et le port de moufles.

De même, les contentions dont le port est diminué lorsque l'utilisateur se trouve au fauteuil sont, par ordre décroissant :

- le casque rigide,
- les contentions des membres supérieurs,
- la plate-forme,
- les contentions des membres inférieurs,
- la tablette du fauteuil et ses courroies.

Notre étude nous révèle que chaque fois qu'il y a utilisation de contentions mécaniques chez l'un des usagers nouvellement transférés au CHSLD, une description du comportement précédent l'application de la contention, le moyen utilisé, la durée d'utilisation et la réaction de l'utilisateur sont notés au dossier tel que stipulé par la loi. Notre étude nous a aussi permis de constater que l'utilisation de d'autres moyens sont considérés pour maîtriser les comportements agressifs des usagers envers eux-mêmes ou envers les autres.

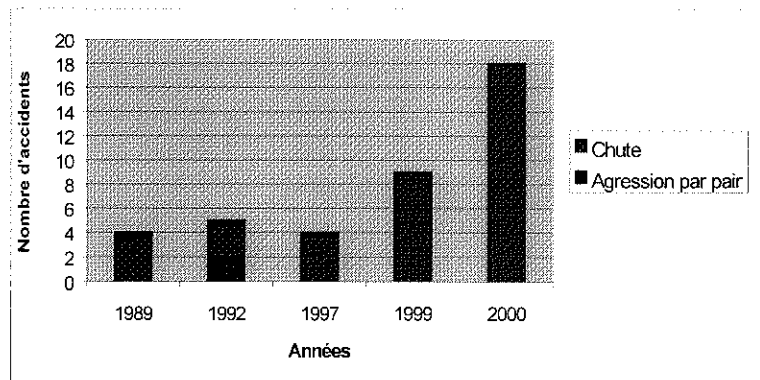
La diminution de la fréquence du port de contentions est une modification observable et un indicateur tangible d'un environnement de soins différents. Il ne s'agit toutefois pas ici d'une analyse exhaustive et détaillée de toutes les variables contenues dans le dossier des contentions.

Les observations réalisées lors de nos visites au CHSLD révèlent chez un seul des 24 usagers des réactions défavorables à la diminution des contentions. Ces réactions semblent toutefois davantage reliées, chez cet usager, à des troubles sévères de comportement et/ou de santé mentale instable. Il semble ici pertinent de se tourner notamment vers les partenaires spécialisés dans le domaine de la déficience intellectuelle, tels les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et de demander conseil quant aux attitudes et aux comportements à adopter face à cet usager et ultimement, d'amorcer avec la Régie régionale une démarche de révision de l'admission de cet usager et d'envisager une réorientation de cet usager vers une ressource plus appropriée.

Quant aux chutes et aux agressions par les pairs, une analyse des rapports d'accidents cumulés aux dossiers de chacun des usagers n'a révélé aucune conséquence fâcheuse suite à la réduction des contentions : ces chutes et agressions n'ayant pas occasionné de problèmes nécessitant un suivi médical à long terme comme l'aurait nécessité – par exemple – la présence de fractures. À première vue, le graphique 3 semble révéler une augmentation importante des chutes : les accidents survenus en 1989, 1992 et 1997 ayant eu lieu seulement à l'hôpital Rivière-des-Prairies alors que les événements survenus en l'an deux mille se sont produits exclusivement au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville. Or, ce tableau doit être interprété avec précaution. Les informations ayant été compilées de façon différente dans les deux établissements, nous nous retrouvons avec un plus grand nombre de rapports d'accidents au CHSLD. Toutefois, les observations terrain réalisées dans le cadre de cette étude confirment que malgré une augmentation importante de rapports d'accidents au CHSLD, aucun événement de chutes ou d'agression ayant eu des conséquences graves n'a été enregistré. Cette augmentation dans la fréquence des rapports d'accidents réalisés est sans doute le reflet d'un des effets de la diminution du port de contention et de la prise d'un risque d'accident plus grand. Cependant, ce risque s'est traduit jusqu'à maintenant par des incidents mineurs.

Graphique 3 : Évolution des accidents 1989-2000

Cette diminution des contentions va de pair avec la philosophie du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville qui accorde une grande importance à la liberté de mouvements des usagers. Ce constat ne signifie pas que la sécurité des usagers est négligée pour autant. Au contraire,



la sécurité des usagers est un souci quotidien pour les intervenants. En effet, la diminution des contentions s'effectue sous surveillance étroite et de façon graduelle. Ainsi, seulement un nombre restreint de nouveaux usagers est inscrit à ce programme sur une période donnée.

L'utilisateur, qui porte une contention depuis plusieurs années, et chez qui on tente d'en diminuer le port, est surveillé étroitement par les intervenants. Selon l'évaluation clinique, la surveillance peut même être effectuée aux dix minutes et les réactions de l'utilisateur sont inscrites sur un dossier spécifique à la diminution du port de contentions. Toute réaction de l'utilisateur est étudiée par une équipe multidisciplinaire composée de médecins, des gestionnaires du département, de professionnels et du personnel aux soins directs des usagers : infirmières, infirmières-auxiliaires, préposés. Cette équipe décide, par consensus, de la progression de la diminution des contentions en tenant compte des réactions particulières à chacun des usagers.

Lorsque questionnées, les familles rejointes ne semblent pas toujours au courant du port de contention par l'utilisateur. Pourtant, à l'exception d'une seule famille, toutes affirment avoir été bien informées des soins et des services reçus par l'utilisateur, et ce, dans les deux établissements en cause. Il est possible que cette situation soit reliée au fait que nous avons rejoint, pour nos entrevues, même les familles qui ont peu de contact avec l'utilisateur et « qui se sont désinvesties » face à lui. Une famille en particulier nous a exprimé sa très grande satisfaction face à la diminution importante du port de contention par l'utilisateur dans l'établissement d'accueil. Ce commentaire ne reflète pas nécessairement la qualité des soins prodigués dans

l'établissement de départ et ne lui rend pas forcément justice. Toutefois, il témoigne certainement du stigmate que le port de contentions crée autour de l'utilisateur.

En outre, les effets de la diminution du port de contentions ne vont pas sans l'évaluation de la réaction initiale des intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville face au port de contentions mécaniques par les usagers. À la fois, les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui ont été en mesure de l'observer et les intervenants mêmes du CHSLD confirment le sentiment de peur qui s'est répandu chez ces derniers à l'arrivée des usagers dans leur établissement.

Pour surmonter cette réaction, il a fallu défaire tous les préjugés ou les mythes qui existaient dans les préconceptions des intervenants face aux usagers porteurs de contentions. Cette peur était reliée à la crainte d'être frappé par les usagers ou de ne pas pouvoir contrôler les réactions d'agressivité qu'ils auraient pu avoir. Les entrevues avec les intervenants ont révélé qu'au tout début de l'accueil des usagers dans leur centre, ils auraient même exigé la présence simultanée de quatre intervenants dans une même chambre pour surveiller la mise au lit des usagers. Cela témoigne de la très grande peur des intervenants de ne pas pouvoir être en contrôle de la situation.

En plus de la détermination manifestée par la chef d'activité du département qui a assuré un soutien constant aux intervenants, le succès de la diminution des contentions et l'intégration des usagers au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville semblent avoir été favorisés par la présence simultanée, sur l'unité, d'au moins deux des employés en provenance de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui avaient une bonne connaissance de la clientèle de déficience intellectuelle. Il serait important, lors de futurs transferts, que la Régie régionale et ses partenaires identifient des mécanismes permettant d'assurer, en fonction des besoins de l'organisation d'accueil, la présence ou la disponibilité d'un intervenant familier avec les usagers pour une durée d'environ six mois.

Toutefois, cette présence supplémentaire doit faire l'objet d'une communication constante entre gestionnaires et intervenants de façon à éviter, chez les intervenants de l'établissement d'accueil, tout « sentiment d'envahissement » par les intervenants de l'établissement de départ.

Si tel était le cas, cette situation contribuerait possiblement à démotiver les intervenants de l'établissement d'accueil. Il importe donc de tenir compte d'une période de transition, d'un temps d'adaptation pour que les intervenants où cette clientèle est nouvelle, puissent s'approprier les besoins cliniques de ces personnes et leurs manifestations.

Ainsi, l'acquisition d'une plus grande autonomie dans les mouvements et la diminution des effets de stigmatisation semblent être les effets principaux de l'implantation du programme de diminution des contentions mécaniques chez les usagers. Nous venons d'observer les nouvelles pratiques au niveau du port de contentions. Regardons maintenant ce qu'il en est des pratiques en pharmacothérapie en milieu d'hébergement et de soins de longue durée, référant ici au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

2.1.3.2 La révision de la pharmacothérapie

Les mêmes aspects contextuels de la révision des contentions mécaniques s'appliquent aussi à la révision de la pharmacothérapie. Lors du transfert, les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies ont fourni à ceux du CHSLD-CLSC un quota de médicaments pour couvrir une consommation de cinq jours. Les intervenants de l'établissement d'accueil avaient aussi pris connaissance de tous les dossiers et des médicaments pris par chacun des usagers.

La diminution de la pharmacothérapie porte particulièrement sur la diminution des neuroleptiques et des anticonvulsivants (appartenant à la classe des psychotropes). Lors de la consultation des dossiers à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, nous avons observé que cette démarche de diminution des neuroleptiques et des anticonvulsivants avait déjà été amorcée dans cet établissement.

Cette démarche s'effectue très graduellement et sous la surveillance étroite d'une équipe multidisciplinaire composée d'un neurologue, d'une pharmacienne, des infirmières, des infirmières-auxiliaires et des préposés. L'équipe effectue des vérifications mensuelles régulières des concentrations sanguines des médicaments chez les usagers. Les intervenants tentent de limiter l'utilisation de classes différentes de neuroleptiques à deux ou trois, alors que certains des usagers pouvaient en avoir davantage au moment du transfert. Cette façon de faire permet

de limiter les interactions médicamenteuses non souhaitables. Il serait donc possible de voir à long terme, chez les usagers, une amélioration de leur état de santé.

Dans un effort d'appropriation de cet aspect des soins, les intervenants n'inscrivent que deux ou trois patients à la fois – seulement – au programme de diminution de la pharmacothérapie, ce qui permet un meilleur contrôle des effets qui pourraient survenir. Les usagers inscrits à ce programme sont suivis de façon systématique à l'aide d'une grille d'observation pour chacun d'eux. Cette grille d'observation permet aux intervenants de réévaluer la pertinence des prescriptions pour chacun des usagers.

Lorsque interviewés sur la révision de la pharmacothérapie, les intervenants mentionnent la surveillance étroite qui est exercée sur ses effets. Quant aux familles rejointes, elles ne se prononcent pas sur ce sujet. Elles disent accorder leur pleine confiance aux intervenants. Une seule famille nous mentionne qu'elle trouve leur enfant considérablement plus éveillé depuis qu'il est au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

En définitive, la révision des contentions mécaniques a permis aux usagers de retrouver une plus grande autonomie dans les mouvements. La révision de la pharmacothérapie, qui s'effectue très graduellement et sous surveillance étroite, semble avoir permis à certains usagers d'être plus éveillés. La révision des contentions mécaniques et de la pharmacothérapie font l'objet d'une attention particulière de tout le personnel du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

2.1.4 Au niveau des activités

Dans les deux établissements, les activités dans lesquelles sont impliqués les usagers sont similaires. Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, lors de notre étude, la présence sur le département même, où vivent les usagers, de la salle de stimulation sensorielle *Snoëzelen* nous est apparue favorable à l'augmentation de sa fréquence d'utilisation. À l'Hôpital Rivière-des-Prairies, cette salle n'était pas directement accessible aux 24 usagers transférés puisque ces derniers étaient répartis sur deux départements différents. Cependant, le réaménagement de cette salle au premier étage du CHSLD, un an après le transfert, aura-t-elle vraiment l'avantage de favoriser son utilisation par les usagers atteints de déficience intellectuelle et de multiples

handicaps ou encore de faciliter leur intégration à la clientèle de personnes âgées du CHSLD ? Seul l'avenir nous le dira.

Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, la nouveauté de la clientèle et l'engagement d'une technicienne en loisir permettraient le développement d'un grand nombre d'activités dans l'établissement même. La participation des usagers aux activités est souvent évaluée sur une base individuelle. Un ratio plus élevé de personnel permettrait probablement une plus grande participation des usagers à ces activités. Toutefois, l'établissement bénéficie de la présence d'une programmation de loisirs visant l'intégration simultanée des clientèles de personnes âgées et de déficience intellectuelle. Les usagers du troisième étage sont intégrés au maximum d'activités autant à l'intérieur qu'à l'extérieur du centre. Bien que ces activités soient dépendantes des budgets qui ne sont pas toujours disponibles, l'établissement bénéficie, tout comme l'Hôpital Rivière-des-Prairies, d'un important service de bénévoles où de nombreuses expertises se côtoient et viennent prêter main-forte aux intervenants pour tous les usagers du centre y compris ceux vivant avec une déficience intellectuelle et de multiples handicaps.

2.1.5 Le point de vue des répondants/familles : une grande satisfaction

Bien que nous ayons donné, jusqu'à maintenant, le point de vue des répondants et des familles sur l'ensemble des points discutés, nous avons aussi recueilli de plus amples informations sur la satisfaction des familles rejointes lors des entretiens (téléphoniques ou face à face) que nous avons eus avec elles. Les thèmes explorés sont ceux identifiés dans la partie traitant de la méthodologie de ce rapport.

Dans l'ensemble, les familles et les répondants rejoints se sont dits très satisfaits sur l'ensemble des thèmes couverts. Nous présentons ces thèmes ici. Par la suite, nous énoncerons les aspects sur lesquels les familles rejointes se sont dites insatisfaites.

Dans l'ensemble, les familles rejointes considèrent que les intervenants :

- les traitent avec respect;
- ne prennent pas de décision à leur place, mais les aident à évaluer la situation et à prendre une décision éclairée;
- leur parlent dans un langage qui leur est accessible, qu'ils peuvent facilement comprendre;

- ont mis sur pied différents services permettant de stimuler la personne. Une famille en particulier nous mentionne les effets bénéfiques de la salle *Snoëzelen* sur leur proche;
- leur donnent des informations claires sur l'évolution de l'état de santé de leur proche et prennent le temps de leur expliquer les réactions différentes que ce dernier aurait;
- sont compétents;
- leur donnent un suivi sur les examens et les évaluations qui concernent leur proche;
- prennent le temps nécessaire pour s'occuper de leur proche;
- préservent son intimité physique;
- ont de la considération pour leur proche et pour eux;
- comprennent bien les besoins de leur proche;
- sont gentils, avenants et font preuve de transparence.

Toutes les familles rejointes, sans exception, ont souligné le grand dévouement et le grand respect que les intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville qui travaillent aux soins directs portent aux usagers. Elles ont aussi relevé la propreté des lieux et l'apparence soignée de leur enfant lors de leur visite. Certains des usagers bénéficieraient même des services de coiffure disponibles au centre.

Dans l'ensemble, les familles rejointes mentionnent aussi comment l'atmosphère dans l'établissement d'accueil y est agréable. La grande majorité des familles rejointes nous ont dit que le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville était plus loin de leur lieu de résidence que ne l'était l'Hôpital Rivière-des-Prairies, mais, à l'exception d'une seule famille, cette situation ne les dérange pas.

Toutes se disent très satisfaites du transfert même si, au départ, elles s'y opposaient. Le fait d'avoir su gagner la confiance des familles constitue l'un des plus grands succès réalisés par les intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville dans ce transfert.

Tout de suite après le transfert, il y a eu une présence accrue du Curateur public sur les lieux. Suite à l'examen des dossiers des usagers et des rencontres avec le personnel, ce dernier a été en mesure de constater la révision en cours du port de contentions mécaniques et souligne dans son évaluation, que le milieu actuel de vie des usagers est d'une très bonne qualité. Par ailleurs, ce partenaire aurait aussi constaté la satisfaction des familles des usagers : l'une

d'entre elles qui portait plainte régulièrement à toutes les semaines, n'en aurait porté aucune au cours des derniers six mois et même les familles qui s'opposaient le plus au transfert seraient très satisfaites.

Pour le Curateur public, les usagers bénéficient du nouveau milieu de soins. Les résultats de l'étude permettent aussi de constater ces développements positifs. Il serait intéressant de vérifier si la motivation des intervenants face à la clientèle nouvellement transférée se maintiendra au cours des ans.

2.1.6 Le point de vue des intervenants : une fréquence accrue des visites des familles

Selon les intervenants et les personnes faisant partie du service de bénévoles de l'établissement d'accueil, ni les familles ni les autres résidents n'ont eu de réaction négative à la présence des usagers transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers leur centre.

Selon les propos des intervenants de l'établissement d'accueil, l'image sociale du CHSLD est très positive, ce qui se démarque de la situation vécue à l'hôpital Rivière-des-Prairies au cours des dernières années.

Les familles, quant à elles, se sont manifestées plus souvent une fois le transfert effectué. Quatre d'entre elles sont retournées à l'Hôpital Rivière-des-Prairies pour remercier le personnel et ont manifesté leur satisfaction face au transfert : « On ne voit pas la différence. Les soins sont aussi bons au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville qu'ici ».

2.1.6.1 À l'Hôpital Rivière-des-Prairies

Les changements entraînés par le transfert ont été difficiles à vivre pour les intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui y travaillaient depuis longtemps. Certains des intervenants n'étaient pas prêts à assumer des réaménagements dans leur vie professionnelle.

Le personnel de l'hôpital qui s'occupait des usagers transférés se dit attristé du départ des usagers et avoir vécu un deuil dans ce processus de transfert : « le deuil des usagers auxquels nous nous étions attachés au cours des ans ». Ils disent avoir développé un lien avec eux, étant donné qu'ils en ont pris soin pendant de nombreuses années. Ils soulignent aussi la grande

vulnérabilité de cette clientèle et croient qu'ils étaient les mieux outillés pour les stimuler. Ils font part des programmes et des activités de stimulation qu'ils ont mis sur pied ainsi que les objectifs qu'ils poursuivaient.

Il y avait effectivement des objectifs formulés pour une période donnée et une réévaluation périodique de ces objectifs. Le personnel travaillait aussi en équipe multidisciplinaire. Les problèmes de santé des usagers identifiés étaient traités rapidement et de nombreuses activités de divertissement étaient organisées. Rappelons que la mission de l'établissement était celle d'un milieu de soins psychiatriques.

On peut penser que toute l'expertise professionnelle développée en 25 ans n'est pas facilement transférable. Il serait intéressant que la Régie régionale et ses partenaires se penchent sur les différents éléments d'expertise développés au cours des ans par les partenaires et encouragent la formulation de plans de transfert de l'expertise et l'implantation de moyens permettant de le faire. Il serait intéressant de promouvoir, pendant une période d'un an, le développement de programmes, la formulation d'objectifs complets portant sur une vision globale de l'utilisateur et une intégration des connaissances permettant de donner un sens aux soins et services dispensés aux clientèles transférées. Les moyens qui pourraient être utilisés sont notamment :

- la disponibilité d'experts (telle que la personne ressource du Centre de réadaptation Gabriel Major pour assister les intervenants du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville);
- la présence dans le nouveau milieu d'accueil, pour une période de six mois, d'un intervenant travaillant aux soins directs des usagers en provenance du milieu d'origine.

2.1.6.2 *Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville*

Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, les intervenants disent qu'il a fallu surmonter la peur générée chez certains intervenants par la présence de cette clientèle. Lorsqu'un usager criait, ce comportement était interprété par le personnel comme une manifestation d'agressivité. Pour eux, cette clientèle était vue comme issue d'un milieu psychiatrique et perçue comme pouvant être dangereuse. Pour cette raison, les intervenants étaient très réticents à la diminution des contentions et ils cherchaient à se protéger lorsqu'ils mettaient les usagers au lit le soir. De l'avis d'une représentante syndicale, une infirmière-auxiliaire qui était très habituée aux 11 clients transférés précédemment aurait même fait un burn-out lorsque ces 24 usagers ont

été transférés. Cet incident fait ressortir l'importance d'une formation favorisant davantage l'intégration des apprentissages déjà amorcés dans les séances de formation.

La présence d'une infirmière de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui connaissait elle-même très bien les usagers a été d'une grande utilité pour les intervenants du CHSLD. Elle leur aurait permis :

- de comprendre la façon de communiquer de ces usagers;
- de dédramatiser la vue de certains types de contentions, telles les contentions de cuir qui peuvent être impressionnantes à prime abord;
- de se rendre compte que le port de ce type de contentions vise la gestion de l'automutilation plutôt que celle de l'agressivité envers les autres.

Cette démarche permettait aussi aux intervenants de connaître les aspects positifs des soins auprès de cette clientèle. De plus, la peur des intervenants a été gérée par la tenue de plusieurs réunions par jour par la chef d'activité et son assistante, au cours desquelles les intervenants faisaient part de leur craintes.

Lors de nos entretiens, les intervenants nous ont confié que cet apprivoisement aurait été davantage facilité s'il y avait eu une plus grande présence de la direction du CHSLD aux réunions. Cette présence aurait été le témoignage d'un encouragement et la manifestation de la compréhension de l'employeur face aux difficultés éprouvées par les employés en regard de ce nouveau mandat.

Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, les intervenants s'efforcent de développer plusieurs types d'activités. Des objectifs de soins sont aussi formulés en équipe multidisciplinaire et sont réévalués périodiquement. Ces objectifs visent à répondre à des besoins de santé ou encore au maintien ou au développement de l'autonomie fonctionnelle des usagers.

Dans l'établissement de départ, comme dans celui de l'accueil, les intervenants sont d'avis que le transfert s'est effectué beaucoup trop rapidement et a résulté en un essoufflement du personnel du CHSLD et en de l'appréhension envers les usagers nouvellement arrivés.

La direction du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville se serait même vue dans l'obligation de demander un arrêt du transfert, de façon à laisser le temps à ses intervenants de s'adapter à la nouvelle situation.

À l'instar de Zencovich (1999) qui avait effectué, pour la Régie régionale, l'évaluation du processus de transfert d'usagers au CHSLD Champlain-Manoir de Verdun et qui mentionnait que le processus de transfert s'était effectué beaucoup trop rapidement, nous croyons qu'il est important que la Régie régionale et ses partenaires procèdent plus lentement à ces transferts étant donné que l'établissement d'une relation de confiance entre usagers et intervenants est prioritaire chez les clientèles de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps.

Toutefois, il est difficile d'uniformiser une limite de temps pour le transfert. D'après les intervenants, le rythme adéquat de transfert aurait été de un usager par semaine. Il est possible que la suggestion des intervenants de respecter un rythme de transfert d'un usager par semaine soit trop lent et génère, au contraire de l'effet recherché, plutôt un désintérêt des intervenants face à la clientèle.

Nous croyons que les futurs transferts doivent être réalisés à une cadence permettant à la fois une gradation des niveaux de difficultés reliées aux soins de ces usagers et le respect du rythme d'apprentissage des intervenants. La première visant à ne pas créer un effet d'essoufflement chez le personnel, ni un désintérêt de leur part face à la clientèle et le deuxième, à donner le temps d'apprentissage nécessaire aux intervenants chez qui cette clientèle est concentrée dans une seule unité, plutôt que sur plusieurs.

Une juste mesure est certainement difficile à atteindre, mais il est incontestable que le transfert massif de 21 usagers sur cinq semaines dans une même unité est à éviter, comme en témoigne l'expérience du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

En bref, dans le cadre de son plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002, la Régie régionale de Montréal-Centre et la direction CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville se sont mis d'accord pour augmenter le nombre de clients atteints de déficience

intellectuelle et en perte d'autonomie, et ont effectué le transfert de 24 usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

Lorsque le transfert de ces 24 usagers a été complété, soucieuse de vérifier si cette opération ne s'est pas faite au détriment des usagers, la Régie régionale a lancé cette étude d'évaluation, pour jeter un éclairage sur les effets laissés par le transfert chez les usagers en particulier, en tenant compte des perceptions provenant autant des intervenants que des répondants.

L'analyse des données recueillies sur cinq années (1987, 1992, 1997, 1999, 2000) sur la santé physique des usagers nous a permis de vérifier qu'il n'y a pas eu de détérioration suite au transfert, donc de confirmer que le transfert ne s'était pas effectué au détriment des usagers.

La programmation du CHSLD a permis aux usagers de bénéficier d'une diminution importante des contentions mécaniques et de la pharmacothérapie, celle-ci ayant déjà été amorcée à l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Allant de pair avec ce dernier aspect, les usagers ont aussi pu tirer profit d'une diminution du risque d'interaction médicamenteuse sans oublier une diminution des effets stigmatisants par l'entourage de l'utilisateur qu'entraîne le port de contention. L'utilisateur recevra donc plus d'affection de son entourage, sera plus visible, plus accepté.

Mais le fait le plus marquant est qu'aucune conséquence fâcheuse sur la santé des usagers n'a été signalée à la suite de la révision du port de contentions mécaniques et de la pharmacothérapie, même chez les usagers qui présentaient le plus de comportements d'automutilation. En effet, en juillet 2000, la réduction de la fréquence du port de contentions mécaniques touche 16 des 24 usagers. Cette action s'inscrit dans le même mouvement que celui déjà amorcé à l'Hôpital Rivière-des-Prairies pour la clientèle à l'étude et va de pair avec la philosophie des soins du centre d'hébergement et de soins de longue durée, qui valorise les besoins d'autonomie de la personne.

Plusieurs témoignages donnent des indications que les usagers bénéficieraient de la motivation et de la détermination que les intervenants du CHSLD ont vis-à-vis l'amélioration de la qualité de vie des usagers. On a constaté que les intervenants sont pleinement conscients des

répercussions d'un transfert chez les usagers et ils ont été très soucieux d'en amoindrir les effets.

En effet, pour les usagers transférés, ce déménagement d'une institution à une autre ne représente pas seulement un changement de lieu, en l'occurrence d'un hôpital psychiatrique à un centre de soins de longue durée, mais signifie tout un changement de milieu de soins. En fait, il s'agit pour eux d'un nouveau cadre de vie. Cela implique pour les usagers la création de nouveaux repères, qui ne touchent pas seulement l'environnement physique, mais aussi l'environnement humain et le changement d'habitudes de vie. Tout nous indique que les usagers semblent s'être bien adaptés à leur nouvel environnement.

Enfin, le point de vue des familles et des répondants rejoins a bel et bien été pris en compte, puisqu'ils ont été consultés durant la phase de préparation du transfert, informés du transfert et de la situation de leur protégé après le transfert. La majorité des familles rejointes s'est dite très satisfaite du transfert. De plus, les curateurs sont informés régulièrement de tout changement dans l'état de l'utilisateur et une intervention n'est pratiquée qu'avec leur accord.

On peut donc conclure aisément que le transfert des 24 usagers vers le CHSLD, loin de s'être effectué au détriment des usagers, semble plutôt leur avoir été favorable jusqu'à maintenant. Qu'en est-il de l'avenir? L'insertion réussie d'une nouvelle clientèle dans la première année de fonctionnement garantit-elle le mariage à long terme des deux clientèles? Pouvons-nous penser que ce qui se dégage du portrait actuel a des chances de se maintenir? Seul un regard sur les conditions organisationnelles en place devrait nous permettre d'en avoir un aperçu. C'est ce que nous aborderons dans la prochaine section.

CHAPITRE 111

3.1 LA PÉRENNITÉ DE LA COHABITATION DE DEUX CLIENTÈLES EN CHSLD

Alors que les 11 usagers transférés en 1995 représentaient 8 % de l'ensemble de la clientèle du centre qui répartissait alors ses ressources en fonction de cette proportion, l'ajout des 24 usagers transférés récemment fait maintenant monter la proportion de la clientèle de déficience intellectuelle du CHSLD à 25%. En ce sens, ce transfert vient définitivement confirmer le fait que deux clientèles différentes doivent dorénavant cohabiter dans le même centre, que chacune a des besoins souvent similaires qui doivent être respectés et que la direction du centre a la responsabilité de voir à ce que l'allocation des ressources, l'organisation de l'espace, la programmation des activités et la gestion des ressources humaines tiennent compte de cette diversité.

Mais pour que la cohabitation se maintienne avec succès et que l'organisation puisse continuer à répondre aux différents besoins des usagers de façon satisfaisante, quels sont les défis à relever? Quels sont les changements à entrevoir? à moyen et à long terme? Quelles sont les conditions à respecter pour maintenir l'harmonie? En fait, pour s'assurer de la viabilité du projet à long terme, il nous apparaît que le centre devra mesurer les différentes implications de cette nouvelle vocation et en tenir compte dans sa planification. Voyons un peu ce qui se dégage de nos entrevues et de nos observations. Nous constaterons d'abord que certaines dimensions déjà présentes semblent militer en faveur d'une pérennité. Nous avons, en effet, relevé cinq tendances qui, si elles sont maintenues, nous portent à croire que la pérennité est assurée. Par contre, nous serons ensuite amenée à présenter des aspects qui nous semblent insuffisamment précis ou absents. Ce questionnement nous conduira à nous demander : dans quelle mesure l'organisation aurait-elle intérêt à se doter d'un positionnement plus précis par rapport à certains aspects?

3.1.1 Aspects présents

3.1.1.1 Un bon départ

Il est certain qu'un transfert de clientèle qui s'est déroulé avec succès a toutes les chances de se poursuivre harmonieusement. En effet, un bon départ, même s'il ne peut garantir tout l'avenir, représente une des conditions importantes pour intégrer un changement, puisqu'il renvoie un signal de « possible », un signal de succès. Or, comme nous l'avons mentionné précédemment, nous croyons que le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville a réussi l'intégration de la clientèle de déficience intellectuelle à court terme, avec la collaboration des intervenants de l'Hôpital Rivière-des-Prairies et des partenaires. Retenons entre autres les deux aspects suivants.

Premièrement, il est bon de se rappeler que lors du premier transfert de clientèle atteinte de déficience intellectuelle (les 11 usagers), le personnel du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville avait eu l'occasion de se familiariser avec une clientèle atteinte d'encéphalopathie. La clientèle avec laquelle le personnel du CHSLD était devenu familier présentait aussi des difformités anatomiques internes, de l'épilepsie, des troubles de dysphagies (6 personnes sur 11 étaient gavées) et de cécité, et étaient porteuses de contentions mécaniques comme allait l'être la clientèle des 24 usagers qui a suivi. Toutefois, bien que similaires à celle des 11 usagers transférés 5 ans auparavant, les problématiques de santé rencontrées chez les 24 usagers nouvellement transférés étaient plus intenses. En dépit de cela, l'établissement d'accueil a réussi non seulement à minimiser les effets négatifs du transfert sur les 24 usagers, mais aussi à les desservir de façon individualisée. Les intervenants sont arrivés à décoder leur langage et leurs besoins, à les faire participer à différentes activités. On peut conclure que les intervenants maîtrisent les habiletés de base pour donner des services appropriés à cette nouvelle clientèle.

Mais comme nous l'avons déjà abordé, ce succès ne peut à lui seul nous permettre de conclure pour autant que le changement est viable à moyen et à long terme. Regardons donc de plus près les autres facteurs présents qui pourraient nous indiquer comment ce changement est en voie de s'enraciner dans l'organisation.

3.1.1.2 Un modèle commun de soins pour une vision unificatrice dans tout le centre

La direction du centre cherche à s'orienter vers une gestion de plus en plus décentralisée et participative et à implanter des conditions qui vont faciliter ce type de gestion. Pour arriver à cette décentralisation souhaitée, il demeure important de développer des moyens qui vont encourager la formalisation et la standardisation des comportements dans l'organisation, qui vont participer au maintien d'une vision unificatrice. À ce titre, partager un modèle commun de soins partout dans l'organisation représente un enjeu majeur et un préalable pour développer une approche de soins et de services auprès du client qui soit similaire, peu importe le client.

Les services infirmiers sont donc appelés à jouer un rôle pivot dans l'organisation des soins en raison de leur apport important à la promotion de la santé, à la prévention de la maladie, au rétablissement et au maintien de l'équilibre essentiel à la vie des usagers qui s'effectue de façon conforme au traitement et au potentiel de réinsertion sociale du patient. Pour évaluer les besoins des usagers, les services des soins infirmiers se basent sur le cadre théorique de V. Henderson (1994). Ce dernier permet une vision globale de la personne et constitue un guide de réponse à tous les besoins fondamentaux de la personne.

Mentionnons que le cadre théorique de V. Henderson permettait à la pratique professionnelle des soins infirmiers de passer d'une conception institutionnelle des soins centrés sur la maladie à une conception des soins centrés sur le malade (Collière, 1994). Le développement de la conception institutionnelle des soins s'est étayé d'emblée sur la maladie et suivait le développement des soins dans le domaine médical. Le modèle de V. Henderson se situait à la charnière des trois phases de développement de la pratique des soins infirmiers. La première étant centrée sur les aspects physiques et médicaux des soins infirmiers; la deuxième, sur les soins intégrés (*comprehensive care*) du patient vu dans son ensemble qui ralliait autant les aspects individuels que sociaux de la personne et la troisième phase où l'on cherchait à asseoir la pratique professionnelle sur des bases scientifiques. Suivant le courant amorcé aux États-Unis dans le domaine des soins infirmiers, les infirmières du Québec se sont mises à se servir du cadre théorique de Virginia Henderson (Collière, 1994) permettant ainsi de réorienter les soins qui passaient de « centrés sur la maladie » à « centrés sur le malade ».

Pour apprécier à sa juste mesure l'impact exact de l'adoption de ce modèle de soins, qu'il nous suffise de rappeler l'exemple suivant : si les patients étaient tous définis en fonction de leur diagnostic ou de l'origine de leur maladie, on les croirait tout à fait différents. Ainsi, on serait tenté d'éviter de faire côtoyer une personne âgée atteinte de parkinson et d'un syndrome de démence avec une personne de quarante ans atteinte à la fois de déficience intellectuelle, d'épilepsie ou de handicaps multiples. Par exemple, dans un CHSGS une personne souffrant d'une maladie cardiovasculaire ne se retrouve pas sur le même département qu'une personne atteinte du cancer. Par contre, si on prend le temps de partir des besoins de la personne, il est alors possible de regrouper ensemble des personnes ayant besoin de stimulation sensorielle, d'aide à la motricité, d'une assistance à la préhension ou encore de personnes chez qui on doit souvent s'efforcer de minimiser les effets des déficits cognitifs. Il apparaît donc déterminant de se centrer sur les besoins de la personne plutôt que sur sa maladie. Cette vision des soins centrés sur la personne est unificatrice, puisqu'elle fait surtout ressortir les similitudes entre les usagers plutôt que leurs différences. Voici maintenant quelques mots sur ces similitudes.

3.1.1.3 Une parenté clinique évidente

Si la programmation en cours au CHSLD s'adressait d'abord à une clientèle âgée et chronique, cela signifierait-il pour autant que les personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps ne puissent pas profiter de cette programmation? Au contraire, selon les intervenants, ces deux clientèles ont plusieurs points communs. En effet, ces deux types de clientèles sont en perte d'autonomie, vivent un état de chronicité, requièrent beaucoup d'heures-soins. Aussi, les programmes mis en place s'efforcent de maintenir leurs capacités et de les laisser fonctionner le plus librement possible. C'est ainsi que le programme de diminution des contentions devrait viser autant les personnes âgées que les personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps.

Par ailleurs, cette parenté clinique n'est pas entière. Bien que les problématiques de soins et les démarches utilisées soient parfois similaires (automutilation, contentions), les approches peuvent être différentes. Parmi ces différences signalons, entre autres, que la clientèle de personnes atteintes de déficience intellectuelle touche de plus près les blocages émotifs des intervenants que ne le fait la clientèle de personnes âgées. Est-il possible de gérer ces

émotions? Comment les intervenants peuvent-ils le faire? Est-il possible de les aider face à ce problème? Que peut-il se produire si ces émotions ne sont pas gérées?

Suite à ces constats où l'on retrouve beaucoup de similitudes entre les deux clientèles et quelques différences, il est apparu important d'indiquer qu'une organisation qui veut maintenir une cohésion harmonieuse entre deux clientèles différentes devrait travailler constamment à faire ressortir les similitudes qui, disons-le clairement, ne sont jamais évidentes au premier regard. La nature humaine a toujours tendance à voir d'abord les différences. Il importe donc que le CHSLD continue les efforts entrepris pour faire ressortir les similitudes des deux clientèles s'il veut s'assurer de leur cohabitation harmonieuse à long terme. Cet aplanissement des différences ne signifie pas pour autant qu'il faille ignorer les différences. Au contraire, on doit s'efforcer de les reconnaître et de les gérer, sans toutefois les accentuer de façon démesurée.

3.1.1.4 *Le travail en équipe*

Au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, le travail est organisé sur une base interdisciplinaire où l'on retrouve un ensemble de professionnels, formés dans différentes disciplines, travaillant au maintien de la santé de l'usager : pharmacien, médecins, infirmières, ergothérapeute, éducateur spécialisé, techniciennes en réadaptation et en loisirs. À cet égard, une force des intervenants du CHSLD réside certainement dans le fait que la dynamique de travail est ancrée dans une dynamique de collaboration entre tous ces professionnels. Ces derniers sont conscients qu'ils doivent laisser les intervenants aux soins directs s'habituer aux changements en cours. Cette collaboration soutient et motive les intervenants à continuer leurs efforts auprès de la clientèle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps et leur permet d'exprimer plus facilement les émotions qu'ils vivent face à ces personnes.

En outre, on compte certaines personnes qui desservent les deux clientèles à la fois (pharmacien, médecin, infirmière de la liste de rappel, technicien en loisirs) et qui constituent en quelque sorte des ponts ou, si l'on veut, des « traits d'union » entre les différents départements de l'organisation. Le centre doit être conscient que l'interdisciplinarité et les intervenants « trait d'union » représentent des atouts à conserver, puisque les conditions du travail en équipe sont parmi les éléments les plus importants pour relever adéquatement des

défis aussi exigeants que le fait de côtoyer quotidiennement une clientèle aussi lourdement handicapée.

3.1.1.5 *Le développement d'un environnement adapté à la clientèle*

Enfin, soulignons un dernier facteur qui contribue aussi à faciliter la cohabitation à long terme des deux clientèles. Il s'agit du développement en cours d'un environnement plus approprié à la clientèle en perte d'autonomie au CHSLD. On s'aperçoit que les deux clientèles peuvent bénéficier d'un environnement conçu spécialement pour tenir compte de leurs besoins fort similaires.

Nous avons fait le tour de cinq facettes qui sont actuellement présentes au CHSLD et qui, à notre avis, illustrent les efforts d'intégration des deux clientèles réalisés par l'organisation. Ces éléments mis ensemble nous portent à conclure que plusieurs conditions favorables sont en place pour assurer la pérennité de la cohabitation de deux types de clientèles différentes. Rien à ce moment-ci ne nous laisse croire que l'organisation s'apprête à y renoncer et tout nous invite à l'encourager à les maintenir.

Après avoir énuméré les aspects positifs, nous aborderons brièvement quelques aspects qui semblent plus imprécis quant à l'orientation de l'administration à maintenir le cap vers la direction souhaitée.

3.1.2 Aspects à préciser

Nous avons relaté plus tôt dans ce texte les efforts consentis par le centre pour accueillir les nouveaux usagers. Une fois cette première étape franchie avec succès, arrive ensuite le moment où on doit préciser comment on voit l'avenir : réfléchir aux différentes orientations possibles, prendre une position d'organisation par rapport à certains aspects de la gestion des ressources humaines (recrutement, affectation, formation), enfin, établir des plans suffisamment détaillés pour s'assurer du maintien et du développement de la cohabitation des deux clientèles. Comment miser sur les premiers succès? Où doivent se concentrer les prochains efforts? Comme on le sait, en gestion de la diversité les rapprochements ne sont pas le fruit du hasard, mais plutôt le résultat d'efforts conscients, continus et bien ciblés vers une direction identifiée.

Nous n'avons pas retrouvé de planification explicite pour garantir, à moyen et long terme, une organisation du travail pour assurer le maintien et le développement de la cohabitation des clientèles. Certes, nous avons observé des tendances, déjà évoquées plus haut, qui traduisent une préoccupation de cheminer vers une cohabitation harmonieuse. Mais nous croyons que l'organisation doit aller plus loin et se doter d'un plan de travail. Pour illustrer notre propos, voici quelques éléments qui nous paraissent indiquer que l'organisation aurait intérêt à préciser davantage l'orientation recherchée et à la communiquer à tous les paliers décisionnels.

3.1.2.1 Des relations interpersonnelles favorisant l'acceptation de l'affectation sur l'unité

Le CHSLD s'efforce, par le biais de différentes activités, d'intégrer les personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps dans le centre et même dans la communauté. Certaines activités permettent aux usagers de circuler dans la communauté. Beaucoup d'efforts sont mis en place par la direction pour généraliser l'acceptation de la clientèle de déficience intellectuelle par tous les intervenants. Une évolution de cette acceptation semble s'être dessinée depuis le début. Mais des difficultés perdurent. Ces difficultés sont-elles vraiment reliées à la présence de la clientèle de déficience intellectuelle dans le centre? Si oui, de quel ordre sont-elles? Et qu'est-il possible de faire pour les minimiser? Sinon, à quoi sont-elles dues? Ces causes exerceraient-elles une influence négative à long terme sur l'intégration de la clientèle de déficience intellectuelle au CHSLD?

Comment peut-on interpréter les refus d'affectation sur ce département?

On note que des ententes locales entre la direction et les employés ont été établies dans le respect des ententes collectives de travail. Ces ententes visent à répondre aux besoins de l'établissement autant face aux soins et services à prodiguer à la clientèle de déficience intellectuelle et de multiples handicaps qu'à celle des personnes âgées. Dans cette entente, il est établi que tout le personnel de la liste de rappel doit travailler sur tous les départements selon les besoins du centre et que les refus ne sont pas tolérés. Dans l'éventualité de non-respect de l'entente, des sanctions disciplinaires sont mêmes prévues et pourraient être appliquées. Cette entente est sûrement un élément qui favorisera à long terme l'intégration de la clientèle de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps dans le CHSLD.

La plupart des infirmières faisant partie de la liste de rappel occupent déjà un poste au CHSLD à temps complet ou à temps partiel. Toutefois notre étude nous a révélé que certaines infirmières de la liste de rappel ne se sentent toujours pas à l'aise de se rendre sur ce département. Étonnamment, ces résistances se retrouvent surtout chez le personnel en poste au CHSLD depuis plusieurs années et non pas chez le personnel nouvellement engagé. Il semble donc que des craintes perdurent au CHSLD en ce qui a trait à la clientèle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps. Même si les employés éprouvent des craintes devant « l'étrangeté » de certains clients, il nous apparaît que ces peurs peuvent être contrées par le développement d'un plan d'intégration de la clientèle au CHSLD: la ferme volonté déjà exprimée par la direction générale de faire cohabiter les deux clientèles harmonieusement étant un préalable non négligeable à ce plan d'intégration.

Par ailleurs, le CHSLD a mis en place des critères de recrutement qui requièrent de travailler auprès des deux clientèles. Même si les gestionnaires du centre éprouvent parfois des difficultés à recruter du nouveau personnel, ils ne renoncent cependant pas à cet objectif.

En dépit de la transparence dont font preuve les gestionnaires du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville lors du recrutement de nouveau personnel, il n'est pas rare que des postulants retirent leur candidature pour un emploi au centre lorsqu'ils sont informés de la présence d'une clientèle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps. Il reste du chemin à parcourir pour une plus grande acceptation de la présence de la clientèle de déficience intellectuelle en CHSLD.

Ces situations font ressortir l'importance de mettre sur pied, au départ, une bonne orientation maintenue par une formation continue à laquelle aurait aussi accès le personnel de la liste de rappel. Si pour certains intervenants il a été possible de gérer les blocages qu'ils éprouvaient initialement face à la vue des personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps, serait-il possible et serait-il souhaitable d'aider les intervenants les plus réticents dans le centre à gérer cette peur?

Pour l'intégration à long terme de la clientèle, nous croyons qu'il est essentiel de prendre cet aspect en compte. Mentionnons que le CHSLD a déjà amorcé une démarche permettant de gérer cette situation. En effet, on s'assure que chaque nouvel employé de la liste de rappel est jumelé à une personne détentrice de poste à l'étage où les usagers atteints de déficience intellectuelle et de plusieurs handicaps sont hébergés.

Nos consultations avec des centres qui avaient implanté avec succès « un milieu de vie » nous ont révélé que la formation doit s'effectuer sur une base continue et toucher autant la direction du centre que les gestionnaires, les professionnels et les intervenants qui sont aux soins directs des usagers. Il est donc essentiel que l'organisation entière soit concernée par le développement de connaissances sur la déficience intellectuelle.

Par ailleurs, notre étude nous a fourni une autre explication des hésitations du personnel de la liste de rappel à se rendre travailler sur l'étage où sont hébergés les 24 usagers transférés. Ces hésitations ne seraient aucunement dues à la présence de la clientèle de déficience intellectuelle mais plutôt aux relations interpersonnelles entre les intervenants travaillant à l'étage. Ces relations interpersonnelles créent un climat de travail moins attrayant pour l'ensemble du personnel infirmier et du personnel oeuvrant aux soins directs des usagers. Il importe que l'organisation se dote de mécanismes pour régler les différends, définir les tâches et clarifier les responsabilités afin d'éviter les situations qui pourraient conduire à une certaine paralysie. L'organisation doit aussi travailler à valoriser ces tâches et ces responsabilités dans un cadre d'exercice touchant plusieurs niveaux d'expertises et de responsabilités.

3.1.2.2 *La protection de la clientèle*

Enfin, notons un élément qui doit absolument retenir l'attention des gestionnaires du centre : il s'agit de la gestion des risques auprès de la nouvelle clientèle. On sait que la clientèle de personnes atteintes de déficience intellectuelle gravement handicapées est souvent pratiquement sans entourage et inapte à se défendre. Elle est donc, par le fait même, très vulnérable à tous les abus possibles. Il importe que les gestionnaires du CHSLD développent des mesures efficaces pour éviter ces abus. Ces mesures impliqueraient-elles des visites régulières d'une personne extérieure au CHSLD? Il importe de prendre en compte et d'évaluer toutes les avenues possibles.

En guise de conclusion, nous aimerions insister sur les nombreux atouts dont dispose le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville pour maintenir et développer un milieu de vie qui permette aux clientèles de personnes âgées et de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps de se côtoyer et de vivre ensemble de façon harmonieuse.

Enfin, nous avons énoncé au passage quelques aspects qui ne nous paraissent pas suffisamment clairement ciblés par l'organisation et qui mériteraient de plus amples réflexions. Par exemple, quels sont les efforts que l'organisation compte déployer pour assurer une intégration plus poussée de la nouvelle clientèle en son sein et à tous les niveaux? N'oublions pas que les personnes atteintes de déficience intellectuelle sont aussi appelées à vieillir et à faire partie de la clientèle de personnes âgées.

CONCLUSION

L'analyse des données sur la santé physique des usagers nous a permis de vérifier qu'il n'y a pas eu de détérioration suite au transfert, donc de confirmer que le transfert ne s'était pas effectué au détriment des usagers. Plusieurs témoignages donnent des indications que les usagers bénéficieraient de la motivation et de la détermination que les intervenants ont face à l'amélioration de la qualité de vie des usagers.

Le point de vue des familles et des répondants rejoints a bel et bien été pris en compte, puisqu'ils ont été consultés durant la phase de préparation au transfert, informés du transfert et de la situation de leur protégé après le transfert. La majorité des familles rejoints s'est dite très satisfaite du transfert.

Enfin, la forte volonté de la direction de l'établissement d'accueil de créer un environnement propre à l'implantation d'un milieu de vie, à l'ouverture de ce milieu vers l'extérieur, à réviser les programmes existants et à en créer de nouveaux sont autant d'éléments qui renseignent sur la capacité du centre à jouer pleinement son rôle, et donc sur la pérennité de la cohabitation des deux clientèles.

Les défis à relever pour les prochaines années sont :

- la mise sur pied de formation continue pour favoriser les apprentissages des intervenants détenteurs de poste, de ceux sur la liste de rappel ainsi que des nouveaux employés. Cette formation pourrait être une mesure supplémentaire pour stabiliser le personnel, puisqu'elle pourrait être un moyen de stimulation. « L'évolution récente des pratiques dans le domaine des services pour personnes ayant un handicap mental et, en particulier, l'accent mis sur l'intégration et la qualité de vie indiquent que le défi majeur des années à venir portera avant tout sur le « facteur humain ». Les infrastructures et les moyens matériels céderont en partie le pas au développement des interactions humaines » (Magerotte, 1993);
- la familiarisation du personnel cadre et de l'équipe de direction face à cette clientèle;
- la stabilisation du personnel cadre et des intervenants travaillant aux soins directs sur ce département, en tenant compte évidemment des conventions collectives de travail;

- l'amélioration de l'efficacité par la création de petits groupes de travail attirés à un groupe de patients pour une période donnée et la rotation des équipes afin d'assurer une meilleure continuité dans la réalisation et la mise à jour des objectifs du plan d'intervention;
- le développement de mesures efficaces pour protéger la clientèle d'abus de tous genres.

Puisse cette étude riche d'enseignements faciliter, dans le futur, la sélection d'établissements appropriés aux besoins des clientèles, leur intégration à un nouveau milieu d'accueil et la gestion de la qualité des soins et des services.

RECOMMANDATIONS

Nous avons divisé nos recommandations en deux temps :

1. celles qui, à notre avis, devraient être prises en compte pour tout autre transfert de clientèle de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de multiples handicaps quel que soit l'établissement en cause, et
2. celles qui s'adressent plus particulièrement au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville.

LA PHASE DE PRÉPARATION

Comme nous l'avons vu tout au long de la présente étude, il semble que la phase de préparation au transfert a une influence sur les effets de ce transfert sur les usagers. Il importe donc de créer les conditions qui permettraient de minimiser les effets négatifs du transfert sur les usagers et de favoriser l'intégration la plus harmonieuse possible des usagers et des familles dans le nouveau milieu de soins.

Dans les transferts à venir, il importe que les partenaires accordent plus d'attention au nombre de personnes par semaine transférées dans le nouveau milieu ainsi qu'à la création d'un environnement (physique et humain) favorable à ce transfert.

En ce qui a trait au nombre de personnes transférées par semaine dans le nouveau milieu, il importe :

- d'identifier et de mettre en œuvre une démarche de transfert structurée afin de respecter une gradation dans les niveaux de difficultés liées aux soins des usagers de façon à ne pas créer ni un effet d'essoufflement chez le personnel ni un désintérêt face à la clientèle. Cette gradation s'impose surtout s'il s'agit d'un endroit où la clientèle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps est nouvelle.

Quant à la création d'un environnement favorable au transfert, il faut se soucier :

- d'aider les intervenants des établissements d'accueil à vaincre leur méfiance face aux intervenants de l'établissement de départ en prenant le temps de les faire participer aussi à l'identification de pistes de solution;

- de favoriser la ventilation des sentiments de peur et de culpabilité des intervenants face aux personnes présentant des comportements d'automutilation;
- de favoriser la mise en commun d'approches différentes de soins : se questionner sur l'utilité et la pertinence d'approches de soins différentes de celles utilisées dans son propre milieu et évaluer les atouts et les défis qu'elles posent;
- d'encourager dans les milieux d'accueil des discussions portant sur la philosophie, les critères et le type de personnel requis;
- de diffuser des informations sur les nouvelles ressources, les nouvelles stratégies de soins et sur le nouveau milieu de vie aux familles et aux répondants de façon à diminuer les résistances. En effet, souvent par culpabilité, ces parents se sont souvent complètement désinvestis face à leur enfant. Il importe que les intervenants collaborent à la démystification de la déficience intellectuelle auprès des familles, qu'ils les soutiennent dans leur rapprochement face à leur enfant et – lorsque possible – les aident dans leur réinvestissement dans leur rôle de parents.

▪ **RECOMMANDATIONS**
À L'INTENTION DU CHSLD-CLSC BORDEAUX-CARTIERVILLE

Lors de notre étude, nous avons été en mesure d'observer différents aspects sur lesquels le personnel du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville travaillait. Étant donné que ces démarches nous sont apparues très positives, nous en recommandons la consolidation au cours des mois à venir.

ÉLÉMENTS À CONSOLIDER

☞ **L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE**

- Consolider les efforts amorcés dans la provision d'équipements plus adaptés à la clientèle et dans le réaménagement de l'espace.
- Consolider les efforts d'ouverture vers l'extérieur en permettant une participation soutenue des usagers aux différentes activités à l'intérieur et à l'extérieur du CHSLD.

☞ **L'ENVIRONNEMENT HUMAIN**

- Consolider la stabilité des équipes de personnel cadre dans les relations avec la clientèle.

☞ **LA DÉMARCHE DE SOINS**

- Consolider la satisfaction des besoins des usagers par une approche globale, sur une base individuelle.
- Consolider l'utilisation d'approches centrées sur le maintien des acquis et le développement des capacités fonctionnelles et de nouvelles habiletés et sur la qualité de vie.
- Consolider la mise en place de programmes permettant de prévenir la régression à cause de l'inactivité.
- Consolider les activités de valorisation sociale : l'utilisateur bénéficie de soins corporels méticuleux, est bien coiffé et bien habillé, porte contentions adaptées lorsque nécessaire.

- Consolider le travail en équipes multidisciplinaires par la formulation d'objectifs de soins clairs et complets.

MOTIVATION DU PERSONNEL

- Maintenir les réunions d'équipes où la chef d'activité rencontre le personnel ainsi que la continuité du soutien aux équipes terrain par le personnel cadre de jour et de soir.

INTERACTIONS AVEC LES FAMILLES

- Maintenir une communication transparente et empreinte de respect envers les familles et les répondants.
- Continuer d'encourager les familles à prendre connaissance des activités et des programmes développés pour leur enfant et les encourager à participer.

ÉLÉMENTS À DÉVELOPPER

En plus des éléments qui sont à poursuivre et à maintenir, il importe que le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville se donne les moyens de faire face aux différents enjeux suivants :

✎ VISER LA CRÉATION D'UN ENVIRONNEMENT DE MOINS EN MOINS STIGMATISANT

- Informer davantage les familles et sensibiliser, selon les occasions, la communauté sur la déficience intellectuelle.

✎ FAMILIARISER LES INTERVENANTS AVEC LA CLIENTÈLE DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Favoriser l'approvisionnement des intervenants face à cette clientèle en :

- leur enseignant les préalables en ce qui a trait aux attitudes et aux habiletés à développer auprès de cette clientèle;
- leur donnant une définition claire de leurs tâches;
- identifiant le rendement idéal visé et vers lequel tendre;
- introduisant des périodes régulières de pratique : positionnements, gestion des crises d'épilepsie et des épisodes d'automutilation par exemple;
- favorisant la promotion d'un travail d'élaboration de stratégies adaptées en informant tous les intervenants d'une courte histoire sur les usagers : leur histoire psychosociale, leurs capacités physiques et psychiques résiduelles de même que leur diagnostic médical. Ces informations doivent être mises en relation avec le comportement du client.

✎ TRAVAILLER SUR LA MOTIVATION

- Faire verbaliser les employés sur leurs façons de voir la clientèle et sur les événements qui se produisent.
- Soutenir la motivation en donnant une rétroaction à visée formative pour les bons rendements et en accroissant les récompenses, même minimales, pour ce dernier.
- Identifier clairement les objectifs à atteindre à court et à moyen terme.
- Faire participer les personnes qui travaillent aux soins directs des usagers – pas seulement les professionnels – à la mise à jour des procédures.
- Valoriser le savoir-être et le savoir-faire.

✎ ASSURER LA PRÉSENCE ET L'EFFICACITÉ DU TRAVAIL INFIRMIER

- Assurer une présence infirmière 24 heures sur 24.
- Se doter de mécanismes pour régler les différends, définir les tâches et clarifier les responsabilités afin d'éviter les situations pouvant conduire à une certaine paralysie.
- Valoriser les tâches et les responsabilités dans un cadre d'exercice touchant plusieurs niveaux d'expertise et de responsabilités.

✎ LA FORMATION

Assurer la formation :

- 1) des orienteurs de soins (infirmières et autres professionnels y compris les médecins) qui collaborent à la mise à jour des connaissances cliniques, ainsi qu'à l'identification et à l'implantation de stratégies d'approche adaptées à la clientèle;
- 2) des responsables des soins de base (préposés aux bénéficiaires et infirmières auxiliaires), afin d'expliquer et de définir les modalités d'application des stratégies d'approches adaptées;
- 3) du personnel cadre afin qu'il soit mieux en mesure de saisir les différentes facettes de l'encadrement à apporter à leur personnel.

✎ LE RAPPROCHEMENT DE L'ÉQUIPE DE DIRECTION AUPRÈS DES INTERVENANTS AUX SOINS DIRECTS ET AUPRÈS DE LA CLIENTÈLE

- La volonté de changement doit mobiliser tout le monde, de la direction générale aux préposés aux bénéficiaires.

✎ L'INTÉGRATION DES NOUVEAUX ACQUIS ET DES NOUVELLES RESSOURCES DE FAÇON À EN FAIRE PROFITER LES DEUX CLIENTÈLES DU CENTRE

- Se servir des récents apprentissages et des nouvelles ressources mises en place pour favoriser l'intégration de la clientèle atteinte de déficience intellectuelle et de multiples handicaps pour en faire bénéficier aussi la clientèle des personnes âgées du centre.

☞ LA PROTECTION DE LA CLIENTÈLE

- Développer des mesures efficaces pour protéger cette clientèle très vulnérable de tous les abus possibles.

RÉFÉRENCES

Bernard, Paul (1972). Manuel de l'infirmier en psychiatrie. Paris : Masson et Cie.

Boisvert, D., Bonin, L., Mercier, C. et Rivest, C. (1993). Le réseau de soutien social des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle dans L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle sous la direction de S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux. Université du Québec à Trois Rivières : Éditions nouvelles, pp. 283 - 289

Collière, M-F. (1994). Retrouver la nature des soins infirmiers dans V. Henderson La nature des soins infirmiers. Paris : InterÉditions, pp. 11 - 42.

Flynn, R.J. (1993). Intégration et évaluation de programmes : comparaisons internationales dans L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle sous la direction de S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux. Université du Québec à Trois Rivières : Éditions nouvelles, pp. 7 - 15.

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

Henderson, V. (1994). La nature des soins infirmiers. Paris : InterÉditions.

Magerotte, G. (1993). La formation du personnel en déficience intellectuelle dans L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle sous la direction de S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux. Université du Québec à Trois Rivières : Éditions nouvelles, pp. 17 - 22. (Belgique)

MSSSS, (à jour au 12 octobre 1999), Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R. Q., chapitre S-4.2, articles 80, 81 et 83, Éditeur officiel du Québec.

Régie régionale de Montréal-Centre, (2000), Cadre d'évaluation des impacts du transfert de bénéficiaires du CH Rivière-des-Prairies vers le CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville, Direction de la programmation et coordination, Service des études et évaluation. Mars.

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

Services de santé et services sociaux, 2000-2001. (11^{ème} éd.). Loi sur les services de santé et les services sociaux. Montréal : Wilson et Lafleur Ltée.

Soucy, G. (1990). Une retraite efficiente : le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Synthèse des recherches et recommandations générales. Les Ateliers Le Cap.

Zencovich, M. (1999). Transfert des personnes en perte d'autonomie des CRPDI vers le CHSLD Champlain-Manoir de Verdun. Évaluation du projet. Service des études et de l'évaluation.

ANNEXE 1 : PORTRAIT ÉVOLUTIF DES USAGERS

☞ DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

- ◆ Année de naissance
- ◆ Nombre d'années de résidence à l'Hôpital Rivière-des-Prairies
- ◆ Date de départ vers le CHSLD

☞ SANTÉ PHYSIQUE

- ◆ Diagnostics
- ◆ Nom et posologie de neuroleptiques, d'anticonvulsivants et de tranquillisants utilisés
- ◆ Présence ou absence et fréquence de titrages sanguins
- ◆ Nombre, type, fréquence d'utilisation de contentions mécaniques
- ◆ Présence ou absence de consentements des curateurs public et privé
- ◆ Nombre, fréquence et conséquences des rapports d'accidents
- ◆ Réactions immédiates au transfert :
 - Sur besoin de manger
 - Besoin d'éliminer
 - Besoin de communiquer
 - Besoin de se sentir en sécurité
- ◆ Capacités de parler, de se déplacer, de manger de façon autonome
- ◆ Degré d'autonomie

☞ CAPACITÉS RELATIONNELLES

- ◆ Communication : - lien avec personnes significatives
 - communication avec pairs
 - communication avec intervenants
 - Réactions aux stimuli
 - Capacité d'expression de ses besoins, de son humeur

☞ **ACTIVITÉS**

- ◆ Services médicaux et paramédicaux utilisés
- ◆ Activités de stimulation

Annexe II : Portrait de l'environnement

Environnement physique

Nombre de résidents sur département

Homogénéité de la population

Superficie du département d'accueil

Description du milieu d'accueil

Facilité d'accès

Proximité d'une personne significative

Sécurité et risques : degré de supervision, aménagement sécuritaire, mesures d'améliorations

Environnement professionnel

Mission des établissements

Critères d'admission à cette programmation

Philosophies et approches de soins

Dynamiques organisationnelles : travail d'équipe, gestion participante, travail en équipe multiprofessionnelle

Présence ou absence de niveaux de soins : position face à la réanimation

Données organisationnelles

Heures/soins

Interdisciplinarité

Fréquence et intégralité de la formulation d'objectif (présence d'une description de comportement, du délai et du moyen qui sera utilisé)

Gestion des risques

Création d'un milieu sécuritaire

Moyen de développement professionnel :

- personnes visées par la formation
- approches utilisées : ponctuelle, continue, didactique, andragogique

Ressources humaines : titre d'emploi, nombre et % d'équivalents temps complets,

Appel aux agences

Nombre et type de programmes développés

ANNEXE III : GUIDE D'ENTREVUES

1. FAMILLE/CURATEUR PUBLIC

Les questions qui suivent visent à connaître la satisfaction des répondants (famille/Curatelle) en ce qui a trait aux soins et aux services reçus par les usagers atteints de handicaps multiples du CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville. Ces questions sont basées sur les éléments qui avaient été identifiés comme importants dans une enquête réalisée par la Régie régionale auprès de la population montréalaise (Régie régionale de Montréal-Centre, 1995). Ces éléments précisait le concept « services » et servaient à mesurer la satisfaction des usagers des services de santé.

Ces questions couvrent les secteurs relationnel, professionnel et organisationnel. Les dimensions couvertes par le secteur relationnel touchent l'humanisation et la personnalisation des services : la dignité, l'intimité, l'empathie. Les dimensions rejointes par le secteur professionnel sont la fiabilité, l'apaisement, la responsabilisation, la manifestation de solidarité. Finalement, les dimensions identifiées sous le secteur organisationnel s'intéressent à l'environnement de soins : la simplicité d'utilisation et de compréhension des services, la continuité des soins, l'accessibilité à l'établissement, la rapidité des réponses aux besoins, le confort des locaux et des équipements.

Questions relatives à la satisfaction – Considérez-vous...	Pas du tout	Modérément	Beaucoup
• Que l'on vous traite avec respect?			
• Que l'on ne s'occupe pas seulement d'un problème immédiat, mais de l'ensemble de sa personne?			
• Que le personnel fait preuve de discrétion à son égard?			
• Que l'on traite son dossier de façon confidentielle?			
• Que l'on préserve son intimité physique?			
• Que les intervenants présentent les différents choix disponibles dans la situation de la personne handicapée?			
• Que les intervenants vous aident à trouver une solution?			
• Que les intervenants ne prennent pas de décision à votre place?			
• Que l'on vous parle dans des mots que vous pouvez facilement comprendre?			
• Qu'il y a une continuité et une bonne circulation de l'information entre les différents intervenants?			
• Que le même intervenant s'occupe de la personne handicapée?			
• Que l'établissement est facilement accessible par transport en commun ou que le stationnement est facilement accessible à proximité?			
• Que l'établissement a mis sur pied différents services permettant de stimuler la personne malade?			
• Que l'on vous donne de l'information sur l'évaluation de l'état de santé de la personne malade?			
• Que vous pouvez faire valoir les droit de la personne handicapée si vous êtes insatisfait du service offert?			
• Que le personnel est compétent?			
• Que vous avez un suivi sur les examens et les évaluations qui sont faites à la personne handicapée?			
• Que l'on prend le temps nécessaire de s'occuper de lui (d'elle)?			
• Que l'intervenant vous écoute attentivement et vous prend au sérieux?			
• Que le personnel a de la considération pour votre parent/protégé?			
• Que le personnel a de la considération pour vous?			
• Que le personnel comprend bien les besoins de votre parent/protégé?			
• Que le personnel vous comprend bien?			
• Que l'atmosphère est agréable dans l'établissement?			
• Que les locaux et les équipement sont propres?			
• Que l'intervenant prend le temps de vous expliquer l'évolution de la situation?			
• Que le personnel est souriant?			
• Que l'on vous met en contact avec d'autres personnes ou associations qui ont vécu des situations similaires?			
• Qu'il y a des activités adaptées au goût et au besoin de votre parent/protégé?			

Globalement êtes-vous satisfaits de ce transfert? Pourquoi?

Curateur public

#	Questions relatives à la satisfaction – Considérez-vous...	Pas du tout	Modérément	Beaucoup
1.	♦ Que l'on vous traite avec respect?			
1.1	❖ Que le personnel a de la considération pour vous?			
2.	♦ Que l'on ne s'occupe pas seulement d'un problème immédiat, mais de l'ensemble de la personne handicapée?			
2.1	❖ Que le personnel fait preuve de discrétion à son égard?			
2.2	❖ Que l'on traite son dossier de façon confidentielle?			
2.3	❖ Que l'on préserve son intimité physique?			
2.4	❖ Que le personnel a de la considération pour votre protégé?			
3.	♦ Que les intervenants présentent les différents choix disponibles dans la situation de la personne handicapée?			
3.1	❖ Que les intervenants ne prennent pas de décision à votre place?			
4.	♦ Qu'il y a une continuité et une bonne circulation de l'information entre les différents intervenants?			
5.	♦ Que l'établissement a mis sur pied différents services permettant de stimuler la personne malade?			
5.1	❖ Que le personnel comprend bien les besoins de votre protégé?			
5.2	❖ Que l'on vous donne de l'information sur l'évaluation de l'état de santé de la personne malade?			
5.3	❖ Que vous avez un suivi sur les examens et les évaluations qui sont faites à la personne handicapée?			
6.	♦ Que l'atmosphère est agréable dans l'établissement?			
6.1	❖ Que les locaux et les équipement sont propres?			
6.2	❖ Que le personnel est souriant?			
6.3	❖ Qu'il y a des activités adaptés au goût et au besoin de votre protégé?			

2. PERSONNEL DE L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES

☞ QUESTIONNAIRE À L'INTENTION DES INTERVENANTS DE L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES

1. La préparation et la réalisation du transfert

- Principales difficultés
- Solutions utilisées
- Collaborations, ouverture de l'établissement d'accueil
- Votre niveau de satisfaction
- Forces et faiblesses du projet
- Améliorations qui vous souhaiteriez à l'avenir

2. Les réactions des usagers et des répondants

- Ce que vous avez observé (nous essaierons de voir les réactions pour chacun d'eux)

3. État de santé, capacités fonctionnelles et activités des usagers au moment où ils ont été transférés

- Pour chacun des résidents

4. Vos propres réactions au transfert

- Tristesse
- Colère ou autre
- Soulagement
- Soutien obtenu
- Influence du transfert sur votre fonctionnement professionnel
- influence du transfert sur votre fonctionnement interdisciplinaire

5. L'organisation des soins

- (Pour chacune des professions représentées) Quels étaient les objectifs de soins que vous poursuiviez pour chacun des clients dont vous assumiez les soins?

- Selon ce que vous avez pu observer, y a-t-il des aspects des soins que l'établissement d'accueil aurait dû mieux savoir avant le transfert des usagers afin de répondre davantage à leurs besoins?
- Que pensez-vous des programmes de diminution des contentions chez cette clientèle?
- Et de la diminution des neuroleptiques et anticonvulsivants?
- Quels sont les moyens que vous jugez les plus utiles pour stimuler les patients? (voir pour chacun des patients)
- Comment procédez-vous pour gérer les comportements d'automutilation ou autres?
- Ce transfert vous a-t-il obligé à des revendications auprès de votre employeur actuel ou de votre syndicat?

3. PERSONNEL DE DIRECTION DU CHSLD-CLSC BORDEAUX-CARTIERVILLE

☛ THÈMES COUVERTS

- Votre vision d'un milieu de vie
- La philosophie
- Formation de la direction et des cadres sur clientèle de déficience intellectuelle

1. Préparation au transfert

- Déroulement de la planification du transfert et le transfert même
- Les structures de postes, le rôle des professionnels, l'image de l'infirmière, libération pour écrire programmes

2. La formation

- Comment voyez-vous la formation du personnel?
- Formation du personnel de la liste de rappel?

3. Implantation

- Intégration des nouvelles programmations à celles déjà existantes
- Qualité et continuité
- Répercussion de ces programmes sur l'institution
- Développement d'outils de soins : où vous en êtes rendus : programmation sur contentions, médicaments, comportements d'automutilation, stimulations
- Interactions avec syndicats

4. Développement futur

- Motivation du personnel
- Gestion de la sécurité des usagers et des crises

4. PERSONNEL CADRE, PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS AUX SOINS DIRECTS

☞ DU CHSLD-CLSC BORDEAUX-CARTIERVILLE

- Votre rôle
- Description du rôle
- Comment s'est déroulé le transfert?
- Les forces?
- Les faiblesses?
- Les partenaires?
- Les problèmes rencontrés?
- Les solutions apportées?
- Activités organisées pour organiser les ressources?
- Ce que vous souhaiteriez à l'avenir?
- Les outils et les programmes en cours et sur lesquels vous étiez en mesure d'utiliser?
- Les outils et programmes qui ont été développés?
- Les réactions des usagers et des membres de leur famille
- Le niveau de soins
- Les réactions du personnel : attendues et non attendues
- La philosophie et perspective de soins
- L'approche préconisée (rétablissement et maintien de la santé, qualité de vie)
- Fonctionnement interdisciplinaire
- Formation du personnel
- Développement d'outils de soins
- Programmation sur contentions, médicaments, comportements d'automutilation, stimulations
- Interactions avec syndicats
- LE CTMSP
- L'Inventaire du niveau de soin

5. QUESTIONS À L'INTENTION DES MÉDECINS

- 1) Considérez-vous que certaines de ces personnes ont un état de santé plus détérioré que l'on pourrait s'attendre chez quelqu'un de la même condition et du même âge?
- 2) Que pensez-vous des effets à long terme de la prise de neuroleptiques? ...et des anticonvulsivants?
- 3) Quelle est votre évaluation de la détérioration des capacités fonctionnelles chez les personnes que vous soignez?
- 4) Avez-vous la collaboration que vous souhaitez avec la famille? Qu'en est-il du Curateur public?
- 5) Avez-vous toute la collaboration que vous souhaitez des autres professionnels de la santé dans le soin de ces patients?

ANNEXE IV :

PÉRENNITÉ DE LA COHABITATION DES DEUX CLIENTÈLES

Dynamique interprofessionnelle

Communication avec le patient

Communication avec la famille

Opinion sur le milieu de vie et qualité de vie des usagers

Acceptation des usagers

Relations de travail

Communication entre intervenants pour la continuité des soins

Objectifs de soins

Contribution au plan d'intervention individualisé

Communication interdisciplinaire

Implication du service de pharmacie

Implication du service des soins infirmiers

Implication de l'équipe médicale

Implication de l'équipe des éducateurs

Structure de la programmation

1. Santé physique

1.1 Programme de gestion de la perte de poids

1.2 Programme de gestion de l'épilepsie

1.2.1 Documentation des épisodes de crises

1.2.2 Utilisation et évaluation des médicaments utilisés

1.3 Programme de gestion de l'hydratation

1.4 Programme de stimulation gustative

1.5 Programme de la gestion de l'équilibre alimentaire

1.6 Programme de gestion de l'élimination intestinale

2. Stimulations sensorielles et relationnelles

2.1 Programme d'activités physiques

Sorties extérieures

Bingo

Célébration des Fêtes

Module d'activités

Snoezelen

2.2 Programme de gestion des comportements d'automutilation

Définition telle que formulée par les intervenants de l'agitation

Programme d'utilisation des contentions

Raisons d'utilisation

Formulation d'objectifs

La formation des intervenants

- Personnes visées par la formation
- Approches utilisées
 - Ponctuelle
 - Continue
 - Didactique
 - Andragogique
- Formulation d'objectifs
- Évaluation de la formation
 - Par les intervenants de l'établissement de départ
 - Par les intervenants de l'établissement d'accueil
 - Par les gestionnaires de l'établissement de départ
 - Par les gestionnaires de l'établissement d'accueil