

DE L'HOPITAL LOUIS-H. LAFONTAINE A LA RUE LAFONTAINE

Francine Lalonde et Constance Lamarche

L'intégration en milieu urbain de personnes ayant une déficience intellectuelle et un long passé institutionnel en milieu psychiatrique représente un défi. Le présent article présente le bilan d'un projet d'intégration sociale de 24 personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant depuis longtemps dans un milieu psychiatrique. Plusieurs dimensions liées au processus et à ses impacts sont abordées.

Depuis une dizaine d'années au Québec, beaucoup de personnes "dites étiquetées" ont quitté l'institution pour aller vivre dans la communauté. Relativement à ce mouvement, on entend souvent les mêmes questions posées, par intérêt, par curiosité ou scepticisme: Comment cela s'est-il passé? Qu'est-ce qu'elles ont retiré de ce changement? Est-ce que les personnes sont plus heureuses? Où en sont-elles après quelques années? Comment les proches et les membres de la communauté ont-ils accueilli et participé à cette démarche? Quel est le bilan des intervenants et des gestionnaires?

Le présent article tente de répondre à ces questions en présentant une analyse critique de l'expérience vécue au Centre d'accueil Charleroi dans le cadre d'un projet d'intégration sociale de 24 personnes ayant une déficience intellectuelle et un très long

passé institutionnel à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Les données exposées couvrent une période de 45 mois depuis le début du projet en 1987.

Les personnes dont les principales caractéristiques apparaissent au Tableau 1, ont été initialement accueillies par groupe de six dans des résidences de l'est de Montréal. Gérées et supervisées par un coordonnateur, les équipes d'intervention auprès des personnes sont composées d'éducateurs spécialisés, de moniteurs auxiliaires familiaux et de préposés.

Les personnes et leur entourage ont bénéficié de la gamme des services offerts par le Centre d'accueil Charleroi soit: la planification et la coordination annuelle des services individualisés; le soutien à la vie résidentielle continu (24 heures/24) et complet (aide financière, technique et administrative, organisation de la vie domestique, aide physique

Francine Lalonde, Chef des Services professionnels, Centre d'accueil Charleroi, 6455, rue Jean-Talon Est, 6e Etage, St-Léonard (Québec), H1S 3E8; Constance Lamarche, Conseillère à la formation et à la recherche, Confédération québécoise des centres d'hébergement et de réadaptation, 1001, boul. de Maisonneuve Est, Bureau 1100, Montréal (Québec), H2L 4P9. Au moment de l'élaboration de cette recherche, Madame Constance Lamarche occupait la fonction de Directrice des Services professionnels du Centre d'accueil Charleroi.

Les auteurs remercient tout particulièrement Mesdames Hélène Desbiens et Marie Picard pour leur implication ainsi que tous les intervenants qui ont participé au projet.

Le rapport d'évaluation complet est disponible à la Direction des services professionnels du Centre d'accueil Charleroi à Montréal.

Tableau 1Les principales caractéristiques des personnes (n= 21)¹

| VARIABLES | DONNEES | | | |
|---|--------------|---------------------|------|------|
| | n | % | x | s |
| 1. Sexe: Féminin Masculin | 13 8 | | | |
| 2. Age moyen lors de l'intégration | | | 47.3 | 8.4 |
| 3. Age moyen lors de la première admission en institution psychiatrique | | | 15.6 | 8.6 |
| 4. Durée moyenne de l'institutionnalisation | | | 28.4 | 13.1 |
| 5. Nombre et pourcentage de personnes vécu des expériences antérieures d'intégration. | 16 | 76.2 | | |
| 6. Nombre et pourcentage de personnes présentant un déficit intellectuel: . léger; . moyen; . sévère et profond. | 5 14 2 | 23.8 66.7 9.5 | | |
| 7. Nombre et pourcentage de personnes présentant un déficit au niveau des comportements adaptatifs: . léger; . moyen; . sévère et profond. | 2 8 11 | 9.5 38.1 52.4 | | |
| 8. Nombre et pourcentage de personnes ayant une médication psychiatrique | 17 | 80.9 | | |
| 9. Nombre et pourcentage de personnes ayant une occupation de jour | 11 | 52.4 | | |
| 10. Nombre et pourcentage de personnes ayant des contacts familiaux | 11 | 52.4 | | |

1. Les données se rapportant à trois personnes n'ont pas été retenues dans les analyses. Une personne a été réhospitalisée en milieu psychiatrique; une autre est décédée; enfin, la troisième personne a été accueillie temporairement dans l'internat du centre.

pour les soins de base, animation du milieu de vie); le soutien éducatif (élaboration et application de plans d'action et d'interventions individualisées); et enfin, le soutien à la famille et à la communauté (conseils, informations). Les personnes ont de plus bénéficié des services socioprofessionnels du Centre "A la Croisée".

Le Tableau 2 présente l'ensemble de la démarche évaluative menée dans le cadre du projet. Cette démarche a permis d'assurer un suivi étroit de l'évolution des personnes, de l'expérience des familles et des principaux partenaires impliqués ainsi que d'évaluer l'impact de l'intégration sur différents plans.

Un bilan de l'ensemble du projet au terme de 45 mois suivant l'intégration des personnes et les résultats marquants de l'évaluation sont présentés pour les rubriques qui suivent.

BILAN DE L'EXPERIENCE AU TERME DE 45 MOIS

Une expérience d'intégration sans précédent

Toutes les personnes manifestaient de l'enthousiasme à l'idée de vivre un changement. Après 45 mois d'intégration, 18 des 24 personnes participantes au projet vivent encore dans la communauté. Au cours de cette période, trois personnes sont décédées; trois autres ont été réadmisées à l'hôpital psychiatrique.

Ainsi, si l'on retranche les personnes décédées au cours de cette période, le taux de réussite de l'intégration physique s'élève à 85,7%. Cette proportion s'avère très satisfaisante, surtout lorsque l'on considère le vécu antérieur des personnes. En effet, mis à part une personne qui a déjà vécu 13 ans hors de l'hôpital, 45 mois d'intégration dans la communauté constitue pour les 17 autres, un succès sans précédent.

A la recherche d'une meilleure place pour vivre

A leur sortie de l'hôpital, les personnes ont intégré des résidences dont elles sont locataires. Au terme de 45 mois, toutes les personnes ont vécu des changements sur le plan résidentiel. Onze personnes vivent encore en résidences communautaires. Toutefois, elles ont emménagé dans des logements mieux adaptés à leurs besoins. Deux personnes parmi elles ont déménagé pour vivre avec des personnes avec qui elles partagent plus d'affinités. Quatre autres personnes vivent aussi en résidence mais dans des groupes plus réduits. Une personne vit en famille d'accueil de réadaptation. Ayant bénéficié d'un soutien maximal lors de leur transition, deux personnes vivent en appartement autonome ou semi-autonome. Enfin, au cours des 45 mois, deux autres ont tenté de vivre en appartement, mais ont choisi, après une période d'essai, de réintégrer leur résidence communautaire.

Des services personnalisés pour les personnes et leur entourage

Chacune des personnes participantes au projet a bénéficié d'une planification de services individualisés à trois reprises au cours de la période de 45 mois. La rencontre de plan de services a été un outil essentiel dans la réussite du projet car elle a permis de connaître au fur et à mesure les intérêts et les besoins des personnes et d'être informé des attentes des familles. Elle a aussi assuré la concertation entre les intervenants et une meilleure coordination de services.

Le soutien à la vie résidentielle a été réduit de façon notable au cours des 45 mois auprès des trois personnes qui ont intégré des ressources plus individuelles. Pour les autres personnes, les services de soutien ont été maintenus de façon continue (24 heures/24). Cependant, la participation de ces personnes à la vie domestique et à l'administration de leur budget a été accrue au fil des mois. Il faut

Tableau 2

Les aspects méthodologiques de la démarche évaluative

| DIMENSIONS | METHODES ET OUTILS | INDICATEURS | SOURCES * | MOMENTS DE MESURE 9, 21, 45 |
|--|---|---|--|--|
| Conditions de vie des personnes et les services. | <ul style="list-style-type: none"> . Entrevue. . Questionnaire-maison. . Etude de documents administratifs et cliniques. | <ul style="list-style-type: none"> . Type de ressources (résidentielle, socioprofessionnelle, communautaire, et professionnelle.) . Niveau de supervision. . Nombre de PSI. | Personnel cadre concerné et intervenant du centre. | 9, 21, 45 mois après l'intégration |
| Autonomie des personnes dans leurs activités de vie quotidienne. | <ul style="list-style-type: none"> . Evaluation comportementale rétrospective: 1# Echelle des comportements adaptatifs ABS (forme I), (Lessard, 1974). Modalités de cotation: points attribués pour chacun des items selon des critères spécifiques ayant trait au niveau de supervision requis. <p style="text-align: center;">OU</p> <ul style="list-style-type: none"> 2# Système Minnesota de programmation du développement (A) (Pilon et Côté, 1987). Modalités de cotation adaptées: points attribués pour chacun des items en fonction du niveau de maîtrise du comportement: (0 = absent; 1 = aide; 2 = incité; 3 = acquis; 4 = généralisé). | <ul style="list-style-type: none"> Score global et score spécifique pour chacun des 10 facteurs: <ul style="list-style-type: none"> . fonctionnement indépendant; . développement physique; . activité économique; . développement du langage; . nombre et temps; . travaux ménagers; . activité socioprofessionnelle; . autodirection; . responsabilité; . socialisation. Score global et score spécifique pour chacun des 9 facteurs: <ul style="list-style-type: none"> . fonctionnement indépendant; . développement physique; . activité économique; . développement du langage; . nombres et temps; . travaux ménagers; . activité socioprofessionnelle; . orientation communautaire; . loisirs et récréation. | Intervenants significatifs du Centre. ** A l'arrivée, en collaboration avec une personne-ressource de L.H.L.. | Arrivée (0), 3, 6, 9, 21 mois après l'intégration. |

Tableau 2 (Suite)

| DIMENSIONS | METHODES ET OUTILS | INDICATEURS | SOURCES * | MOMENTS DE MESURE 9, 21, 45 |
|---|---|--|---|---|
| Symptomatologie: comportements inappropriés observés chez les personnes. | <ul style="list-style-type: none"> · Evaluation comportementale rétrospective: Inventaire du niveau des soins (items 14 à 63) (New York) (Côté et Pilon, 1984) Modalités de cotation: échelle de fréquence: <ul style="list-style-type: none"> 0= jamais; 1= parfois; 2= souvent; 3 = habituellement; 4 = toujours. | <p>Score global et score spécifique pour chacun des 9 facteurs:</p> <ul style="list-style-type: none"> · comportements étranges; · troubles sur le plan cognitif; · indices de dépression; · indices d'apathie; · difficultés liées au seuil de frustration; · lacunes dans les soins personnels; · comportements antisociaux; · difficultés dans les relations sociales; · signes d'agitation. | <p>Intervenant significatif du centre.</p> <p>A l'arrivée, en collaboration avec une personne-ressource de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.</p> | <p>Arrivée (0), 3, 6, 9, 21 mois après l'intégration.</p> |
| Etat de santé général des personnes. | <ul style="list-style-type: none"> · Relevé statistique. · Etude du dossier médical. | <ul style="list-style-type: none"> · Type de médicaments absorbés et variations. · Nombre de personnes suivies en psychiatrie suite à l'intégration. · Nombre de visites à l'urgence et réhospitalisation en milieu psychiatrique. · Principales maladies physiques pré-sentées par les personnes. | <p>Conseillère clinique à la santé et intervenant significatif du centre.</p> | <p>Arrivée (0), 9, 21, 45 mois après l'intégration.</p> |
| Perception subjective de l'entourage des changements observés chez les personnes depuis leur intégration. | <ul style="list-style-type: none"> · Questionnaire-maison (envoi postal): 1# Evaluation du changement sur diverses composantes en termes de: <ol style="list-style-type: none"> 1- perte d'autonomie; 2- stabilité; 3- progrès minimes; 4- progrès importants. 2# Questions ouvertes sur la qualité de vie des personnes. | <ul style="list-style-type: none"> · Catégorisation des personnes en fonction du type de changement observé chez elles sur l'ensemble des composantes ayant trait à l'apparence, la santé, la vie affective et relationnelle et les occupations. · Liste des changements majeurs observés par chacune des sources d'informations. · Perception de l'entourage de la qualité de vie des personnes. | <ul style="list-style-type: none"> · Famille. · Personnel cadre et professionnel du centre. · Intervenants significatifs du Centre d'accueil Charlevoix, du centre "A la Croisée", de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. | <p>9 mois après l'intégration</p> |

Tableau 2 (Suite)

| DIMENSIONS | METHODES ET OUTILS | INDICATEURS | SOURCES * | MOMENTS DE MESURE 9, 21, 45 |
|---|---|--|---------------|--------------------------------|
| Satisfaction de la personne intégrée. | <ul style="list-style-type: none"> . Entrevue semi-structurée, au domicile, réalisée par une consultante externe à l'aide d'une version adaptée de l'Échelle de satisfaction du Style de vie (Heal et Chadsey-Rush, 1985). Modalités de réponse: Oui - Non et questions ouvertes. | <p>Taux de satisfaction (%) en regard de:</p> <ul style="list-style-type: none"> . environnement physique et humain; . fonctionnement du milieu de vie; . intimité; . personnel; . temps libres et relations amicales; . services de la communauté. | Les personnes | 9 mois après l'intégration |
| Satisfaction de la famille. | <ul style="list-style-type: none"> . Questionnaire-maison (envoi postal) . Evaluation du niveau de satisfaction sur diverses composantes à l'aide d'une échelle: <ol style="list-style-type: none"> 1- pas, peu; 2- assez, moyennement; 3- bien; 4- très bien; 5- je ne sais pas. | <p>Taux de satisfaction (%) en regard de:</p> <ul style="list-style-type: none"> . emplacement, aménagement du milieu de vie, règlements, conditions de vie; . activités sociales, moyens d'intervention; . relations de la personne avec les résidents, la communauté et les intervenants; . relations de la famille avec le personnel; . accueil de la famille; . progrès réalisés; . ensemble de services; . évaluation de l'aspect sécuritaire du milieu de vie et de la connaissance des objectifs; . recommandation face à l'intégration. | Les familles | 9 mois après l'intégration |
| Impact de l'intégration sur les familles. | <ul style="list-style-type: none"> . Questionnaire-maison (envoi postal): Questions ouvertes. | Impact sur le plan affectif, relationnel et matériel. | Les familles. | 9 mois après l'intégration |

Tableau 2 (Suite)

| DIMENSIONS | METHODES ET OUTILS | INDICATEURS | SOURCES * | MOMENTS DE MESURE |
|--|--|--|--|------------------------------------|
| Impact de l'intégration sur le personnel et sur le centre. | <ul style="list-style-type: none"> · Questionnaire-maison (envoi postal). · Questions ouvertes. · Entrevue de groupe. | <ul style="list-style-type: none"> · Impact sur le plan personnel et professionnel. · Impact sur l'organisation générale des services du centre. | Les équipes des services de la réadaptation et professionnels du centre et le personnel-cadre du centre. | 9, 21, 45 mois après l'intégration |

* Toutes les démarches sur le plan méthodologique ont été supervisées par le cadre conseil chargé du projet d'évaluation.

** Supervisé par le cadre concerné.

par ailleurs préciser, qu'à plusieurs occasions, le centre a fourni un soutien personnalisé et continu, à certaines personnes qui le nécessitaient, à la suite d'un accident, d'une maladie, ou lors de difficultés majeures d'adaptation.

Le soutien éducatif a été constant et intensif auprès de l'ensemble des personnes. Des objectifs liés à l'autonomie personnelle et résidentielle ont fait l'objet d'une multitude d'interventions. La recherche de ressources récréatives et professionnelles (médicales et paramédicales) dans la communauté a aussi été très active.

Par ailleurs, les services socio-professionnels offerts par le Centre "A la Croisée" ont été très importants pour amener les personnes à adopter un rythme de vie plus normal, à s'adapter aux exigences du monde du travail et à créer des contacts avec des personnes autres que leurs colocataires. Enfin, le Centre a également offert, au besoin, des services-

soutien aux familles. Des rencontres d'information et de counseling auprès des parents ont favorisé dans bien des cas leur participation active à la démarche d'intégration de leur proche.

Vers l'acquisition d'une plus grande autonomie

De façon générale, l'autonomie fonctionnelle des personnes est jugée significativement plus élevée dans leur nouveau cadre de vie communautaire que celui estimé au moment de leur sortie de l'hôpital (Figures 1 et 2). Les progrès réalisés après 9 mois d'intégration se maintiennent jusqu'au 21^{ème} mois. Les personnes dont la plupart manifestent à présent un fonctionnement correspondant à la limite supérieure d'un déficit modéré, semblent cependant avoir atteint un plateau. Ces résultats concordent avec ceux obtenus dans des études antérieures (Conroy et Bradley, 1985; Hemming et al., 1981; Bilodeau, 1987; Picard, 1988). L'augmentation des occasions à réaliser des activités de la vie

Figure 1

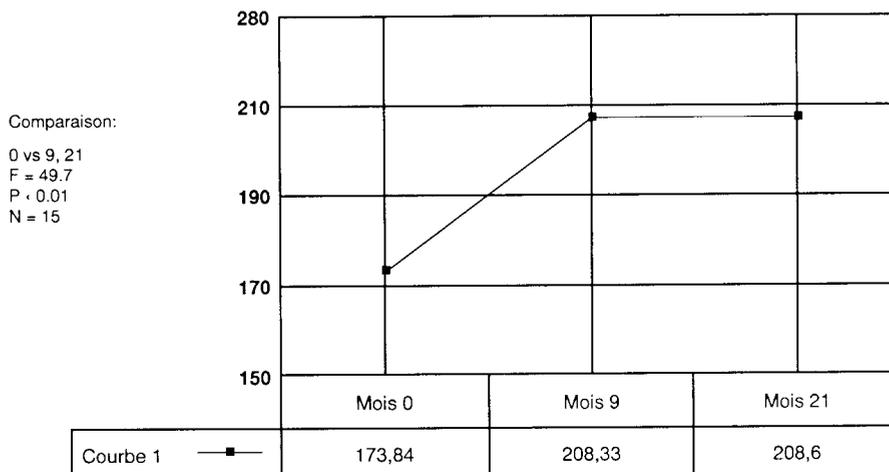


FIGURE 1: ÉVOLUTION DANS L'ENSEMBLE DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS MESURÉS PAR L'ABS (FORME I) AU COURS DES 21 PREMIERS MOIS DE L'INTÉGRATION.

Figure 2

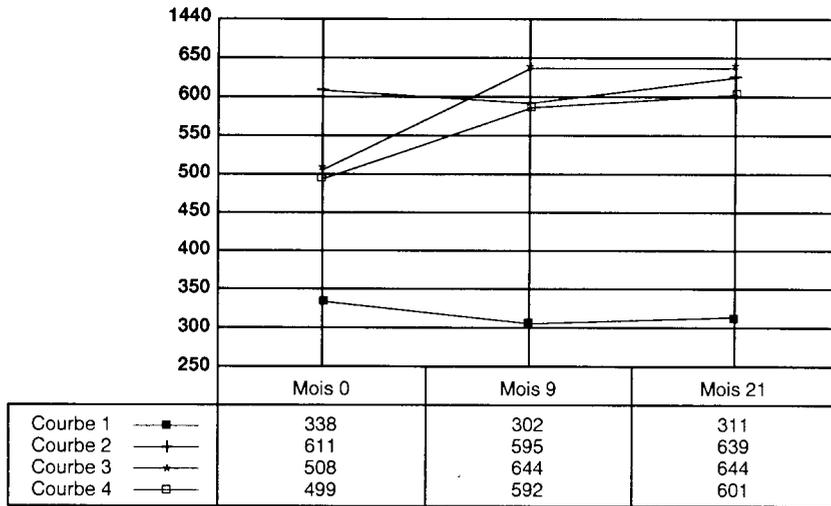


FIGURE 2: ÉVOLUTION DANS L'ENSEMBLE DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS MESURÉS PAR LE SYSTÈME MINNESOTA AU COURS DES 21 PREMIERS MOIS DE L'INTÉGRATION (N=4)

quotidienne dans des milieux de vie plus normaux ainsi que la supervision continue des intervenants ayant des attentes spécifiques à l'égard des personnes, s'avèrent des facteurs essentiels favorisant l'acquisition d'une plus grande autonomie.

L'adaptation à un changement de vie radical

Au niveau de la symptomatologie présentée par les personnes sur le plan de l'affect, de l'humeur et des attitudes, des variations significatives ont été observées dans la fréquence des comportements inappropriés au cours des 21 premiers mois de l'intégration. Dans l'ensemble, à ce niveau, il se serait produit d'abord une amélioration significative après neuf mois d'intégration puis une détérioration après 21 mois.

La Figure 3 indique en effet une baisse significative dans l'ensemble des comportements inappropriés après neuf mois d'intégration, comparativement à ceux observés à l'hôpital. Ainsi, les personnes

semblent mieux orientées dans le temps et l'espace, manifestent plus d'initiative, sont moins tendues dans leurs rapports avec les autres et ont davantage intégré les règles sociales.

Cependant, après 21 mois d'intégration, la fréquence des comportements inappropriés apparaît plus élevée qu'elle ne l'était neuf mois après la sortie de l'hôpital (Figure 4). La hausse se remarque surtout au niveau des difficultés liées au seuil de frustration bien que d'autres facteurs contribuent quelque peu à cette remontée générale.

Bien que la fréquence de ces comportements s'avère relativement faible à tous les moments de mesure et que les oscillations, quoique significatives sur le plan statistique, apparaissent de peu d'ampleur, il n'en demeure pas moins que cette composante a représenté dans les faits l'un des obstacles majeurs à l'intégration. En effet, de l'avis de tous les intervenants, la présence de comportements inappropriés chez les personnes et surtout, l'intensité de certains, laquelle n'était pas

Figure 3

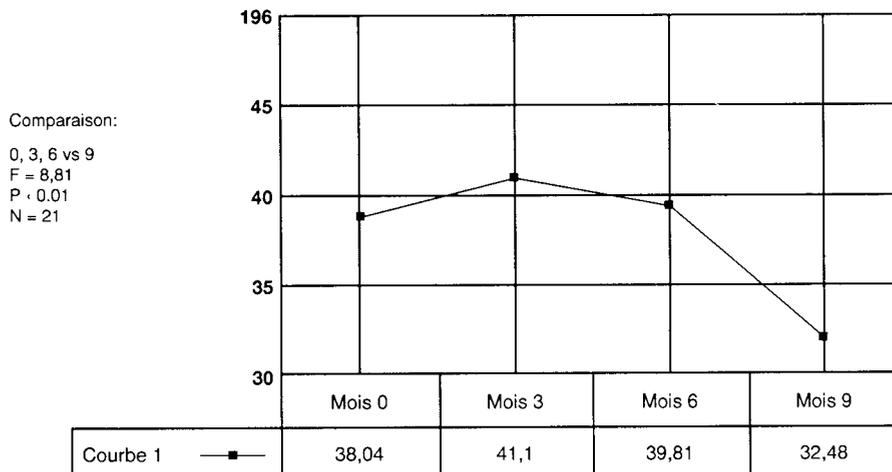


FIGURE 3: ÉVOLUTION GLOBALE DE LA SYMPTOMATOLOGIE MESURÉE PAR L'INVENTAIRE DU NIVEAU DE SOINS AU COURS DES 9 PREMIERS MOIS DE L'INTÉGRATION.

Figure 4

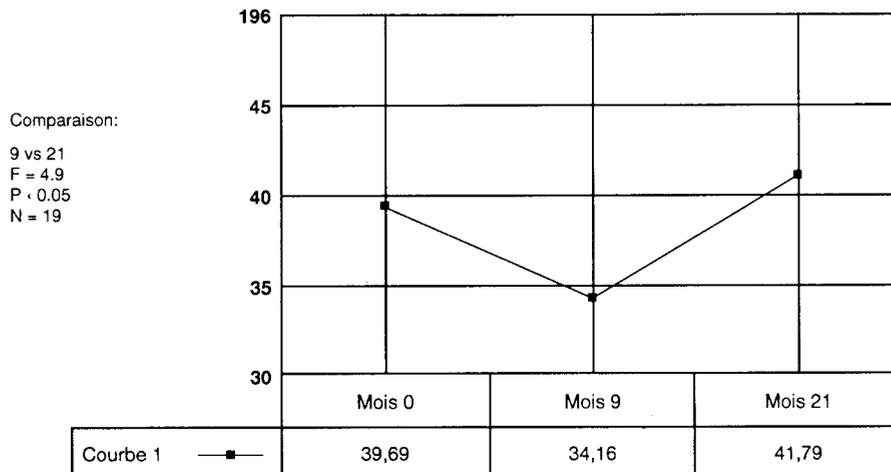


FIGURE 4: ÉVOLUTION GLOBALE DE LA SYMPTOMATOLOGIE MESURÉE PAR L'INVENTAIRE DU NIVEAU DE SOINS AU COURS DES 21 PREMIERS MOIS DE L'INTÉGRATION.

mesurée dans l'étude, a constitué l'une des difficultés les plus sérieuses. Le personnel rapporte avoir investi beaucoup de temps et d'efforts au niveau de la prévention et du contrôle des difficultés d'adaptation des personnes au plan émotif et social.

Dans une certaine mesure, les intervenants n'ont pas tort de prétendre que la mesure de la fréquence des comportements inappropriés n'est pas des plus valides car elle ne capte pas leur intensité et les conséquences. En effet, la manifestation même d'un seul comportement impliquant une agression verbale ou physique, par exemple, "injurie les autres" ou encore "pince, pousse, touche ou tape les autres" peut grandement perturber la vie du groupe sur le champ et avoir des conséquences très négatives à plus long terme.

Par ailleurs, les propos des intervenants peuvent aussi traduire leurs propres difficultés à composer avec certaines réactions émotives des personnes telles que la dépression, la colère, la frustration pourtant fort appropriées à la situation. En effet, les personnes ont manifesté des difficultés d'adaptation fort légitimes compte tenu des ruptures vécues et des ajustements réalisés au cours de cette période de transition.

Finalement, mis à part la réadmission définitive de trois personnes à l'hôpital au terme des 45 mois, neuf autres personnes ont été réhospitalisées pour de courts séjours à l'urgence psychiatrique. De plus, à l'exception de cinq personnes, toutes les autres personnes ont bénéficié d'un suivi psychiatrique régulier pour l'ajustement de la médication. Au terme des 45 mois, quatre d'entre elles ont reçu leur congé de la psychiatrie et ont été référées en médecine interne.

Le corps a ses raisons...

L'état de santé physique des personnes a été l'objet de beaucoup d'attention suite à leur intégration. Lien fortuit ou effet direct du stress inhérent aux changements? La question est lancée. Trois personnes sont décédées dont deux des suites d'une

maladie physique et l'autre des suites d'un accident de la route. Quelques personnes ont été victimes d'accidents mineurs entraînant des fractures et entorses et d'autres ont développé diverses problématiques en santé nécessitant dans certains cas, une hospitalisation pour un examen ou une chirurgie (cancer, diabète, problèmes urinaires et circulatoires, intoxication médicamenteuse, etc.). Par ailleurs, un régime de vie plus équilibré sur le plan de l'alimentation et du rythme de vie, a permis de régulariser naturellement les fonctions d'élimination et du sommeil chez les personnes et ceci très tôt, suite à leur intégration.

Les changements observés par l'entourage

Après neuf mois d'intégration (Figure 5), le personnel du Centre perçoit des progrès chez l'ensemble des personnes alors que les intervenants du Centre "À la Croisée" et ceux de l'hôpital Louis-H. Lafontaine, de même que les familles, estiment que seulement certaines personnes ont progressé, d'autres auraient peu changé et d'autres encore manifesteraient une perte d'autonomie. La perception des membres de l'entourage n'est donc pas unanime. Elle apparaît dépendre du point de vue et des enjeux de chacun ainsi que des exigences des milieux auxquels ils appartiennent. Par ailleurs, ce résultat nous semble indicateur du haut degré d'investissement du personnel du centre dans la réussite du projet d'intégration.

Enfin, quant à la perception de la qualité de vie subjective des personnes, tous les membres de l'entourage s'entendent pour dire qu'elles ont l'air plus heureuses mais qu'il reste beaucoup à faire pour relever le défi de l'intégration sociale.

Chez les personnes: une certaine satisfaction, des aspirations qui émergent progressivement...

Après neuf mois d'intégration, les personnes semblent contentes du changement et satisfaites de leurs nouvelles conditions de vie. Toutefois, elles laissent clairement savoir lors des entrevues que leurs aspirations sont loin d'être comblées. Globalement, elles veulent plus d'intimité, de

Figure 5

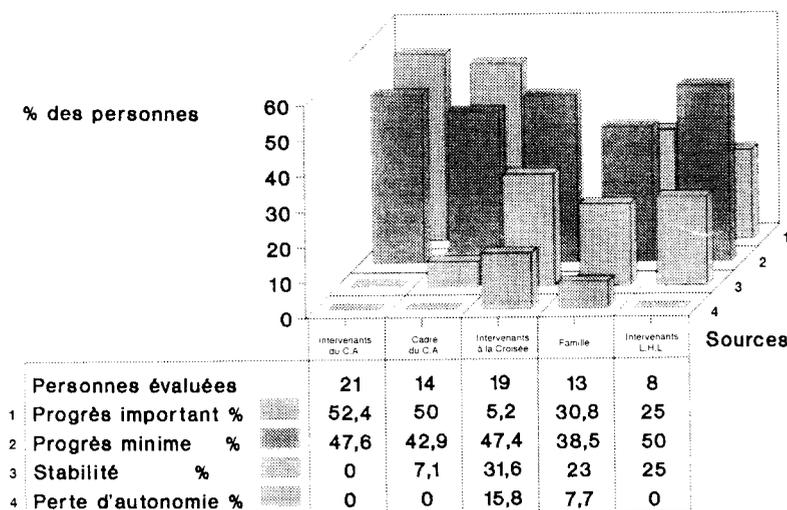


FIGURE 5: PERCEPTION SUBJECTIVE DU CHANGEMENT (%) CHEZ LES PERSONNES EN FONCTION DE DIFFÉRENTES SOURCES AU COURS DES 9 PREMIERS MOIS DE L'INTÉGRATION

liberté et d'occasions de se faire des amis. Lors des trois rencontres de planification des services individualisés tenues depuis leur sortie de l'hôpital, elles ont eu l'occasion de manifester leurs intérêts et leurs attentes en regard de leur style de vie et des services en général. Leurs propos confirment ceux recueillis lors du sondage.

Posées de manière habile, les questions ouvertes ont permis de déjouer la tendance normale des personnes à se dire satisfaites, à se soumettre positivement à l'énoncé. Cette tendance est habituellement présente chez tous les répondants dans le domaine de l'évaluation des services. L'importance de contrôler des facteurs (tels que: la désirabilité sociale, le réflexe d'autoprotection, la généralisation anecdotique, etc.) qui risquent de biaiser la validité des données tirées de l'évaluation subjective de la qualité de vie, ressort de manière évidente dans cette étude.

Chez les familles: des craintes qui s'estompent au fil du temps...

Les familles dont plusieurs manifestaient

initialement des réticences, de l'inquiétude ou de l'opposition face à l'intégration de leur proche - au départ, seulement 23,1% sont en faveur du projet - apparaissent d'emblée très satisfaites à l'égard des services offerts et des nouvelles conditions de vie des personnes. Lord et Hearn (1987) rapportent un vécu similaire lors de la fermeture de l'institution "Tranquille". Globalement, l'impact de l'intégration sur les familles en contact avec les personnes a été positif sur un plan personnel et relationnel.

L'expérience des intervenants: une remise en question des valeurs et des priorités...

Enfin, pour les intervenants, la phase la plus exigeante au cours des 45 mois passés a été sans aucun doute les neuf premiers mois de l'intégration. Grâce à la supervision continue, au travail d'équipe, au soutien du personnel professionnel et administratif du Centre et au perfectionnement dans le domaine de la thérapie de la réalité et de l'approche systémique, les intervenants sont parvenus à développer un sentiment de sécurité et une expertise auprès des personnes ayant un long passé institutionnel et donc, très fragiles sur le plan

émotif. Au fil de l'expérience, ils ont développé une approche davantage basée sur la relation d'aide et centrée sur les intérêts et les besoins fondamentaux des personnes plutôt que sur la réadaptation à toute vitesse et à tout prix.

DISCUSSION

La réalisation de ce projet est une preuve de la faisabilité de l'intégration, en milieu urbain, de personnes ayant une déficience intellectuelle et un très long passé institutionnel psychiatrique. Dans l'ensemble, les résultats sont positifs au niveau de l'intégration physique et fonctionnelle des personnes ainsi qu'au niveau de l'épanouissement de leur potentiel adaptatif. L'exposé des données soulève par ailleurs beaucoup de questions qui méritent réflexion.

Nombre et rythme des déplacements vécus par les personnes

Beaucoup d'efforts ont été investis pour améliorer les conditions de vie des personnes sur le plan résidentiel au cours des 45 mois suite à leur sortie de l'hôpital. Que les changements proposés aux personnes aient été désirés ne fait aucun doute, mais la question se pose à savoir s'ils étaient opportuns ou favorables aux personnes au moment où ils ont été vécus.

Il y a 45 mois, nous avons proposé aux personnes de vivre un changement radical dans leur milieu de vie, leur mode de vie et leur entourage. Ce virage, qui est une source de stress important, a requis de leur part le maximum de leur potentiel d'adaptation. Et voilà qu'au fil des mois, nous avons accepté et parfois initié d'autres déplacements. Dans bien des situations, avec le recul, nous pensons avoir sous-estimé le coût émotif et physique de ces changements pour les personnes en terme de leur qualité de vie intime. Comment en sommes-nous venus à une telle pratique?

Primo, disons qu'il n'est pas facile d'identifier du

premier coup un milieu de vie adéquat pour une personne qui a vécu en institution pour plus de 25 ans et dont nous avons une connaissance extrêmement partielle.

Secondo, le sentiment de libération que les personnes éprouvent généralement à leur sortie d'hôpital exerce une pression énorme sur tous les représentants de l'organisation recevante. En effet, il est presque impensable d'avoir à convaincre quelqu'un qui a vécu 40 ans en institution qu'il doit encore attendre un peu avant de vivre comme il l'entend. Face à l'insistance des personnes qui ont vécu beaucoup de préjudices personnels, on a tendance, soit à freiner des élans jugés trop ambitieux, soit à tout donner "trop vite". Au Centre, nous avons oscillé entre ces deux positions. Dans le domaine du choix résidentiel, nous avons opté pour une position plus libérale ce qui a engendré finalement chez les personnes, beaucoup d'insécurité et d'angoisse.

Tertio, les nombreux déplacements des personnes peuvent aussi s'expliquer par notre pratique institutionnelle qui consiste à "changer le mal de place quand un problème se pose", plutôt que de modifier notre propre approche, de regarder comment nous contribuons à maintenir le problème. Il arrive encore trop souvent que nous évitions de travailler sur les interactions dans le milieu de vie quand une difficulté se présente, pour emprunter souvent la voie plus facile de déplacer la personne en problème, "celle qui fait problème", vers un nouveau milieu de vie.

Sur la base de l'expérience vécue, nous croyons qu'il est important d'assurer des conditions de vie plus stables aux personnes lorsqu'elles réintègrent la communauté. Cette recommandation fait appel au développement d'un continuum de ressources résidentielles mieux adaptées aux besoins des personnes. Elle soulève également l'importance d'établir un dialogue clair et soutenu entre les personnes et les intervenants sur la question du choix résidentiel. Nommer les enjeux inhérents à la modification des conditions de vie des personnes

et discuter avec elles des répercussions potentielles tant positives que négatives, est une responsabilité qui doit être partagée par l'ensemble des membres de l'organisation. Les risques doivent être rigoureusement calculés pour éviter des coûts inutiles à tous points de vue, tant pour les personnes concernées par les changements que pour leur entourage et aussi pour le personnel.

Pertinence des ressources offertes aux personnes

L'expérience nous amène à discuter un autre point d'intérêt, celui-là relatif à la pertinence des ressources offertes aux personnes. Les ressources que le centre a rendu accessibles aux personnes à leur sortie de l'hôpital sont à l'image de lieux où l'enfer et le paradis se côtoient!

D'une part, la résidence communautaire regroupant six personnes offre un cadre de vie très sécuritaire: la supervision est constante et les activités sont nombreuses. Toutefois, ce milieu de vie est très propice à l'émergence de problèmes personnels et interpersonnels, étant donné le peu d'intimité qu'elle procure et la proximité des rapports humains qu'elle engendre. Les personnes ont de la difficulté à se sentir chez elles: l'équipe d'intervenants est imposante et les règles sont nombreuses vu le nombre de résidents. Enfin, comme les personnes se trouvent bien encadrées et stimulées au sein du groupe, elles ont tendance à demeurer en quelque sorte en vase clos, à ne pas rechercher activement de contact avec des personnes autres que leurs colocataires et les intervenants.

D'autre part, l'appartement supervisé qui offre l'avantage d'une plus grande liberté et d'un plus grand calme aussi, s'avère être un lieu d'isolement. Si les personnes sont d'abord satisfaites de jouir de plus d'espace physique et psychologique pour mener leur vie, elles se plaignent par la suite, assez rapidement, d'ennui et de solitude. Leur réseau affectif est presque inexistant. Leur difficulté à interagir, à se lier à d'autres, ainsi que la rareté des occasions pour créer des contacts expliquent en partie leur désir de vouloir revenir un jour ou

l'autre, à un mode de vie plus organisé en groupe.

Revenons à présent à notre responsabilité en tant qu'organisation dans la mise en place de telles ressources résidentielles. Très souvent, dans le feu de l'action, nous avons évité de l'endosser en l'attribuant aux personnes. Si par exemple, l'une d'entre elles ne fonctionnait pas bien dans une résidence, nous en avons souvent conclu qu'elle avait des problèmes relationnels. Si une autre, installée en appartement, se plaignait de sa condition, nous avons affirmé qu'elle n'était pas prête à vivre de façon autonome. Or qui d'entre nous résisterait à la tentation de tout envoyer en l'air s'il vivait à six dans une maison, sans compter le personnel, ou encore de se morfondre, s'il était coupé du monde dans un petit appartement?

Avec le recul, nous pensons que l'attitude des personnes dans leur milieu respectif a été en grande partie déterminée par les conditions de vie offertes, lesquelles de toute évidence, étaient encore loin d'être idéales.

Sur la base de l'expérience vécue, nous pensons que des résidences supervisées où habiteraient de deux à trois ou au maximum, quatre personnes seraient une alternative plus valable. De plus, dans ces milieux de vie, le focus de l'intervention devrait être dirigé prioritairement vers la création de réseau d'entraide et de services intégrés pour chacune des personnes. Ces conditions apparaissent aujourd'hui primordiales pour favoriser une démarche d'intégration assurant plus de stabilité et de soutien aux personnes.

Impact des services sur l'intégration sociale

L'examen porte à présent sur l'impact de l'ensemble des services offerts aux personnes au niveau de leur intégration. Grâce au projet, les personnes sont intégrées physiquement au sein de la communauté. Elles le sont également sur le plan fonctionnel. En effet, toutes utilisent les services commerciaux, publics, médicaux et paramédicaux de la communauté moyennant toutefois certaines

adaptations comme par exemple dans le domaine du transport. Cependant, dans le domaine socio-professionnel et récréationnel, les ressources fréquentées demeurent dans bien des situations, des milieux ségrégués.

Sur le plan de l'intégration communautaire, le défi reste donc en grande partie à relever. Les observations faites dans le projet par rapport à l'intégration communautaire des personnes apparaissent généralisées à d'autres contextes de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (Emerson, 1985). L'expérience de la solitude chez les personnes est évidente. Les personnes ont des interactions principalement avec leurs colocataires et le personnel rémunéré. Comme le soulignent Lord et Hearn (1987), les limites de leur réseau social font qu'elles demeurent dans une sorte de sous-culture. Susciter la création d'un réseau d'entraide naturel et significatif pour chacune des personnes demeure un objectif prioritaire. Le perfectionnement du personnel dans ce domaine s'avère un prérequis essentiel à l'atteinte de cet objectif.

Enfin, le fait que les personnes n'aient pas accès au marché du travail régulier, les empêchent d'accéder à un statut valorisé sur le plan professionnel et économique dans la société. Ceci constitue aussi un handicap sérieux à l'intégration communautaire véritable.

Maintien ou apparition de problèmes de comportement relativement sévères chez les personnes au cours de leur intégration

Un point qu'il importe d'examiner a trait au maintien ou à l'apparition de problèmes de comportement relativement sévères chez les personnes au cours de leur intégration. Ces derniers seraient attribuables à un ensemble de facteurs imbrigués. L'analyse de l'expérience fait ressortir une liste de stressseurs les plus importants:

- la confrontation entre la vie institutionnelle et la vie communautaire ou le changement radical de

style de vie;

- l'intégration quasi simultanée, bien que progressive... sur un court laps de temps, à un nouveau milieu de vie et de travail;
- la modification de la médication peu après l'arrivée;
- l'augmentation du niveau d'autonomie des personnes et de l'éventail des choix à faire;
- la vie en groupe impliquant des contacts fréquents, intimes et intenses entre les personnes;
- l'inexpérience du personnel à composer avec des problèmes de comportements graves et des situations de crise;
- la mobilité du personnel;
- une approche essentiellement éducative qui pose beaucoup d'exigences aux personnes au détriment d'une intervention basée davantage sur la relation d'aide;
- les problèmes de santé physique;
- les déménagements;
- les séparations dues aux décès ou à la réhospitalisation de certains colocataires;
- la reprise des contacts avec les familles longtemps restées à l'écart, et par conséquent, le rappel de souvenirs et d'émotions réprimées.

Facteurs de réussite et difficultés de parcours

Nous tenons finalement à présenter une liste des facteurs qui apparaissent avoir contribué à la réussite du projet, de même que les actions qui, par choix ou par contrainte, n'ont pas facilité le cours de l'intégration.

Les facteurs de réussite les plus importants apparaissent être:

- . le désir des personnes de vivre dans la communauté;
- . l'appui des familles;
- . l'étroite collaboration établie entre les partenaires du réseau;
- . la volonté inébranlable de l'équipe, basée sur des valeurs et des convictions profondes;
- . le perfectionnement du personnel;
- . la motivation et l'implication des intervenants;
- . le soutien constant des gestionnaires concernés, des professionnels et du personnel administratif du centre.

Les actions qui ont interféré avec un déroulement plus harmonieux du projet apparaissent être:

- . la pression administrative constante d'accélérer le déroulement du projet;
- . l'intégration simultanée de 12 personnes dans deux milieux de vie distincts et cela, à deux reprises;
- . la mise en place de services au cours de la période estivale où la stabilité du personnel est faible;
- . la révision de la médication psychiatrique dès l'arrivée a contribué à augmenter le niveau d'insécurité des personnes et du personnel;
- . l'intégration quasi simultanée des personnes dans un nouveau milieu de vie et de travail qui, bien que progressive, a posé beaucoup d'exigences et de pression aux personnes;
- . le manque d'information sur l'histoire antérieure

des personnes et sur leur état de santé général;

- . le manque de planification par rapport aux ressources financières des personnes à leur sortie de l'hôpital;
- . des lacunes dans la préparation du personnel à intervenir avec des personnes plus âgées et plus vulnérables sur le plan émotif;
- . l'absence de ressources résidentielles alternatives à la résidence communautaire offrant des possibilités de vie plus intime tout en assurant un soutien constant aux personnes qui le requièrent.

CONCLUSION

Le mot de la fin est pour souligner à quel point les personnes qui sont sorties de l'hôpital Louis-H. Lafontaine sont spéciales pour l'organisation. Elles sont très différentes de celles que le Centre d'accueil Charleroi a traditionnellement desservies: elles parlent davantage, elles bougent davantage, elles assimilent davantage. Elles nous ont imposé cette évidence qu'elles étaient là en train de vivre leur vie et que nous, nous étions là pour gagner la nôtre, en d'autres mots, que nous étions là pour s'adapter à elles et non l'inverse.

Si nous avons changé beaucoup de choses dans leur vie, elles nous ont aussi amenés à changer nos conceptions, nos valeurs et nos pratiques dans plusieurs domaines, entre autres:

- . l'intervention face aux difficultés d'adaptation et en situation de crise;
- . le continuum de ressources résidentielles communautaires;
- . la vie affective et sexuelle des personnes;
- . les services aux personnes âgées;

- le réseau de services intégrés sur le plan médical et paramédical;
- la concertation avec les partenaires du réseau et de la communauté.

En somme, les personnes nous ont obligé à sortir des sentiers battus et cela a été très positif pour l'organisation. Pouvons-nous en dire autant à l'égard des changements que nous avons apportés dans la vie des personnes? Avons-nous fait pour le mieux? De notre perspective, la réponse est positive. Pouvons-nous faire mieux? La réponse est aussi positive.

Entre autres, nous pouvons davantage personnaliser et humaniser les démarches d'intégration, respecter plus le rythme et les intérêts des personnes, développer des formules résidentielles plus adaptées, aider davantage les personnes à tisser des liens significatifs avec des gens dans la communauté, prendre tout le temps qu'il faut pour parler aux résidents du quartier, aux personnes pour bien les préparer aux changements, aux familles pour écouter leurs inquiétudes et répondre à leurs questions, au personnel pour les informer, les former et les consulter et enfin, aux partenaires du réseau et de la communauté pour favoriser une meilleure concertation.

BIBLIOGRAPHIE

- BILODEAU, F. (1987) *Relevé des principaux acteurs liés à l'entrée des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les institutions, à leur sortie de celles-ci et...* Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.
- CONROY, J. W., BRADLEY, V. J. (1985) *The Pennhurst longitudinal study, combined report of five years of research and analysis.* Philadelphia & Boston, Temple University Developmental Disabilities Center & Human Services Research Institute.
- COTE, J., PILON, W. (1984) *Inventaire du niveau de soins.* Traduction du Level of Care Survey: Office of Mental Health, New York (1975). Gouvernement du Québec. Ministère des Affaires sociales.
- EMERSON, E. B. (1985) "Evaluating the impact of desinstitutionalization on the lives of mentally retarded people" in *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 3, 277-288.
- HEAL, L. W., CHADSEY-RUSCH, J. (1985) The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing Individual's Satisfaction with Residence, Community Setting, and Associated Services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-490.
- HEMMING, H., LAVENDER, T., PILL, R. (1981) Quality of Life of Mentally Retarded Adults Transferred from Large Institutions to New Small Units. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 2, 157-159.
- LESSARD, J., C. (1974) *Echelle de comportement adaptatif ABS (Forme I).* Version française de AAMD Adaptative Behavior Scale. Nihira K., Foster R., Shellhass M., et Leland H..
- LORD, J., HEARN, C. (1987) *Return to the Community, the Process of Closing an Institution.* Kitchener, Ontario: Center for Research & Education in Human Services.

PICARD, D. (1988) *La réinsertion sociale des personnes handicapées mentales en famille d'accueil*, 5 tomes. Québec: Centre de Services sociaux de Québec, Service de la recherche.

PILON, W., COTE, J. (1987) *Système Minnesota de programmation du développement (formulaire A)*. Adaptation et traduction du New-York Developmental Disabilities Information Survey. New York (1978). Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des Services sociaux.