



**RÉSUMÉ
DU RAPPORT**

LE PROGRAMME DEM : UNE ÉTUDE D'IMPLANTATION

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

ÉQUIPE DE RECHERCHE :

Auteurs

Anne-Marie Ouimet*, M. Sc.

Agente de planification, de programmation et de recherche

Daphné Morin*, M.A.

Cheffe de service

Collaboration à la recherche

Gabrielle Perras-St-Jean*, M. Sc.

Agente de planification, de programmation et de recherche

Chloé Legault-Léautier,

Psychoéducatrice et praticienne-chercheuse

CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal

*CREMIS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal

CREMIS

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

MISE EN CONTEXTE

Institutionnalisation en service hospitalier psychiatrique de personnes ayant une déficience intellectuelle

Dans la foulée des grands mouvements de désinstitutionnalisation, certaines personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) rencontrent encore aujourd'hui d'importantes difficultés d'intégration et de maintien dans des milieux de vie plus intégrés à la communauté. Deux sources d'explication ont retenu l'attention pour comprendre le phénomène des échecs répétés d'intégration et de séjours prolongés en institution psychiatrique : l'une, en lien avec la capacité de la personne ayant une DI à réguler ses émotions et ses comportements; l'autre, en lien avec l'organisation et les pratiques d'intervention en DI au Québec. D'un côté, on met de l'avant l'idée que les personnes ayant une DI et qui posent les plus grands défis sur le plan de l'intervention présentent des troubles graves du comportement (TGC) qu'on associe à des dysfonctions exécutives majeures (DEM). De l'autre, on cible un phénomène d'ancrage dans les services psychiatriques hospitaliers, faute de places dans la communauté pouvant les accueillir et répondre à leurs importants besoins de réadaptation et d'encadrement.

Une réponse adaptée : l'implantation du Programme DEM

Le Programme DEM constitue une réponse adaptée aux besoins d'intégration communautaire de ces personnes. Il est issu d'une collaboration réunissant cliniciens et gestionnaires de trois CIUSSS (CEMTL, CMCQ, CCSMTL)^[1]. Il repose sur la croyance selon laquelle la personne est dotée de forces et de capacités de faire des apprentissages (ex. : amélioration de ses capacités d'autorégulation de ses émotions et de ses comportements) par des interventions de réadaptation. Il mise également sur une conception d'une communauté accueillante et tolérante envers le handicap, si celle-ci bénéficie d'accompagnement dans le cadre d'interventions d'adaptation.

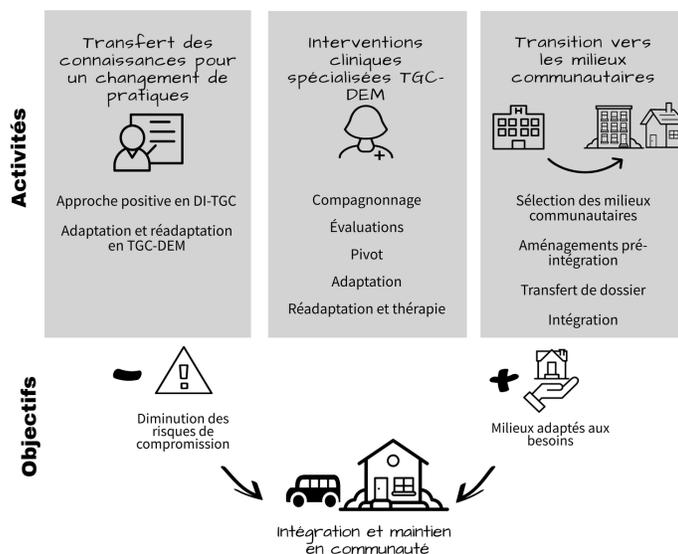
La démarche : une évaluation de l'implantation^[2]

En 2015, l'implantation de ce programme émergent a fait l'objet d'un accompagnement dans le cadre d'une démarche d'évaluation portée par une équipe de recherche en DITSA de la DEUR^[3] du CCSMTL, maintenant intégrée au CREMIS^[4]. Alors que le programme était toujours en phase d'élaboration, cette démarche originale visait d'abord à clarifier ses composantes principales et à expliciter leurs relations avec les objectifs poursuivis, et ce, par le biais de sa modélisation. Ensuite, en documentant l'état d'avancement de l'implantation, cette étude visait également à mettre en lumière les défis et les succès rencontrés, en plus de rendre compte des transformations du programme en cours de route. Finalement, il était question de dégager les conditions de réussite de l'implantation d'un tel programme.

RÉSULTATS

Modélisation d'un programme introduisant de nouvelles pratiques cliniques et clinico-administratives :

Programme DEM



Parmi tous les efforts qui doivent être déployés pour la mise en œuvre de ce programme, cette étude a mis en relief trois grandes dimensions d'activités incontournables à l'atteinte des objectifs.

1. Requérant la maîtrise de techniques et d'approches d'interventions spécialisées en TGC-DEM, une stratégie de **transfert des connaissances** doit être déployée auprès des équipes cliniques, tant en amont que durant le déroulement du programme.
2. Les usagers participants, appariés à une intervenante principale agissant dans une perspective de collaboration et de représentation (compagnonnage), reçoivent des **interventions cliniques intensives et spécialisées en TGC-DEM**.
3. Parallèlement, l'intervenante principale « compagnon », dans une posture d'intervenante pivot, coordonne la mise en place des adaptations nécessaires à la **transition** des participants vers une résidence et une activité de jour en milieu communautaire.

L'ensemble des activités du programme vise à diminuer les risques que le maintien de ces personnes en milieu communautaire soit compromis, notamment en veillant à ce que ces personnes intègrent des milieux adaptés à leurs besoins particuliers.

[1] Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

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

[3] Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche

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



Principaux défis d'implantation :

Changements de pratique

Ancré dans une perspective de participation sociale et de valorisation de l'autonomie des personnes ayant une DI, le programme porte une vision de l'intervention qui repose sur l'accompagnement et le développement des capacités de la personne plutôt que sur sa prise en charge. Or, ce changement de paradigme d'intervention a représenté un défi, plus particulièrement, en milieu hospitalier et auprès du personnel de la ressource d'hébergement privée contractuelle dans la communauté. Cela a nécessité l'ajout de stratégies d'apprentissage et de soutien clinique. Appliquées dans l'action et ajoutées en cours d'implantation, ces stratégies visaient à soutenir ces équipes dans l'adoption d'une approche positive d'intervention et dans l'utilisation d'outils et d'approches cliniques plus communes au milieu de la réadaptation (ex. : analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement - Plan d'action multimodale).

Actualisation du continuum de service

La transition vers le milieu communautaire des usagers se décline suivant un ensemble d'activités clinico-administratives devant être déployées dans une logique de continuité des services. Elle se réalise à l'interface d'organisations qui, en vertu des différents mandats, lois, cadres légaux, partagent un ensemble de rôles et de responsabilités dans la mise en œuvre et la réussite du projet d'intégration sociale: une institution psychiatrique, un programme clinique de réadaptation ainsi qu'une ressource d'hébergement privée contractuelle. Ces organisations, aux processus administratifs complexes, rigides et hiérarchisés, ont été poussées à faire preuve de flexibilité et d'ouverture. Par le biais d'un travail en réseau, elles ont dû assouplir leurs mécanismes organisationnels courants pour faire place à l'expérimentation de procédures flexibles et innovantes.

Quelques succès :

Approche d'intervention par compagnonnage

Le compagnonnage constitue la clé sur laquelle repose l'actualisation du principe de continuité des soins et des services à travers cette expérience de transition de milieux de vie. En adoptant une posture de compagnon, l'intervenante principale agissait à titre de médiatrice et représentante auprès du réseau social et professionnel de l'usager, tout en travaillant avec lui dans une perspective collaborative. En agissant également comme intervenante pivot, elle a incarné le liant nécessaire à l'exercice d'un travail en réseau d'une grande complexité et nécessaire au processus de transition inter-organisationnelle, notamment, en veillant à la circulation de l'information entre les différentes instances concernées. Cela lui a permis d'acquérir une expertise approfondie des systèmes et processus complexes propres aux grandes bureaucraties, tout en misant sur la souplesse, l'adaptation, la fluidité.

Collaboration inter-organisationnelle

Le travail en réseau et l'ouverture à l'innovation que requiert ce programme ont été rendus possibles grâce à la constitution et la contribution d'équipes de pilotage administratif et clinique inter-organisationnelles. Composés de cliniciens, de gestionnaires et d'experts en TGC-DEM, ces comités portent des mandats de soutien clinique et de liaison auprès des équipes cliniques et des directions de soutien. La composition des membres des comités s'est avérée un aspect crucial : la participation proactive et engagée de gestionnaires a notamment été identifiée comme un aspect incontournable étant donné le nécessaire développement des capacités d'innovation des organisations participantes.

Conditions de réussite

Cette étude a permis de dégager des conditions identifiées comme nécessaires à la réussite de l'implantation d'un tel programme :

- **Porteur(s) de programme** : Un leadership fort assumé par un ou des porteurs de programme étroitement et intensivement impliqués dans la mise en œuvre des différentes dimensions d'activités du programme.
- **Disponibilité** : Des équipes bénéficiant d'aménagements de leur temps de travail en cohérence avec l'intensité et la complexité des interventions et des démarches clinico-administratives requises.
- **Collaboration** : Des structures collaboratives formelles interdisciplinaires et inter-organisationnelles, tant sur le plan clinique que sur celui de la gouvernance.
- **Vision partagée** : Des mesures visant spécifiquement le développement d'une vision partagée des objectifs et composantes du programme entre les parties prenantes déployées tant en amont de l'implantation que durant sa mise en œuvre.
- **Mobilisation** : La planification et le déploiement d'une stratégie de mobilisation des différents acteurs en amont de l'implantation du programme.
- **Innovation** : La mise en œuvre de nouvelles façons de faire se voulant innovantes et flexibles dans un contexte exigeant un travail partenarial inter-organisationnel et interdisciplinaire favorisé par la mise en commun d'expertises, de connaissances et de ressources variées.



Ce projet de recherche a contribué à une meilleure connaissance et compréhension d'une pratique inter-organisationnelle en émergence qui repose sur la participation d'instances relevant d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux et de ressources privées d'hébergement, engagées ensemble dans l'implantation de ce programme. Il a aussi mis en lumière les retombées positives des processus et des instances mis en place de manière à s'adapter à la complexité de la pratique en émergence et aux changements nécessaires en cours de route. Finalement, ce projet a permis d'identifier les quelques défis de l'implantation d'un tel programme et les conditions nécessaires à mettre en place afin de les surmonter, dans l'optique d'atteindre l'objectif principal du programme d'intégration et de maintien en communauté des usagers visés.

MÉTHODOLOGIE^[5]

Première étape : modéliser du programme

La première phase de ce projet de recherche évaluative visait la conception du modèle logique du programme DEM. Ce type de modèle illustre la manière dont la théorie d'un programme s'articule pour atteindre les effets attendus. Pour ce faire, une première esquisse de modèle a été développée à partir de documents en lien avec l'élaboration du programme. Le modèle a ensuite été peaufiné de manière itérative au moyen de consultations avec les membres des équipes de pilotages de l'implantation du programme.

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

La deuxième étape de cette étude visait à documenter la mise en œuvre du programme et à identifier les éléments contextuels susceptibles d'influencer son implantation. Plusieurs modalités de collecte de données ont été utilisées : entrevues individuelles semi-structurées réalisées auprès d'intervenants et du premier usager participant, entretiens de groupe auprès des différentes instances impliquées dans l'implantation du programme, consultations ponctuelles sur l'avancement des étapes d'implantation du programme auprès de la chargée de projet, observations participantes de rencontres d'équipes de pilotage du programme. Les premières analyses ont documenté le degré d'implantation des activités prévues. Les analyses subséquentes ont permis de rendre compte de la transformation du programme et d'en identifier les activités, telles qu'actualisées au cours des deux années d'implantation. Une nouvelle modélisation du programme a donc pu être élaborée. Finalement, les éléments contextuels, permettant de comprendre les écarts d'implantation et la transformation du programme, ont été dégagés, et ce, à la lumière des déterminants d'une implantation efficace^[6].

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

[6] Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 327-350.