

MARIE-CHRISTINE CARMICHAEL-MOREAU

**LA MISE EN ŒUVRE DE RESSOURCES
INTERMÉDIAIRES SPÉCIALISÉES POUR
ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT;
UNE ÉTUDE DE CAS**

Mémoire présenté
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval
dans le cadre du programme de maîtrise en service social
pour l'obtention du grade de Maître en service social (M.Serv.Soc.)

ÉCOLE DE SERVICE SOCIAL
FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

2006

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières	i
Résumé	vi
Avant-propos	vii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	3
1.1 Évolution des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle jusqu'en 2001	3
1.1.1 Avant les années 1900	3
1.1.2 De 1900 à 1960	3
1.1.3 Années 1960	4
1.1.4 Années 1970	6
1.1.5 Années 1980	7
1.1.6 Années 1990	10
1.1.7 Années 2000	14
1.2 La politique de 2001 et son plan d'action	15
1.2.1 Premier principe directeur	15
1.2.2 Deuxième principe directeur	16
1.2.3 Troisième principe directeur	16
1.2.4 Plan d'action	17
1.3 Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et les ressources intermédiaires spécialisées	18
1.4 Pertinence du projet	21
1.5 Les objectifs de la recherche	23

CHAPITRE 2 : CADRE D'ANALYSE	24
2.1 Modèle théorique illustrant l'intensité de soutien requis en fonction de la présence de troubles de comportement et du niveau d'autonomie.	24
2.1.1 Profil des usagers	24
2.1.1.1 L'axe de l'autonomie	25
2.1.1.2 L'axe des troubles de comportement	27
2.2 La déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement	29
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE	31
3.1 Questions de recherche	31
3.2 L'approche privilégiée : l'évaluation formative de la mise en œuvre du programme utilisant l'étude de cas	31
3.2.1 Recherche documentaire	32
3.2.2 Entrevues	33
3.3 La collecte de données	34
3.4 L'échantillonnage	35
3.4.1 Les gestionnaires	36
3.4.2 Les éducateurs spécialisés	36
3.4.3 Les responsables résidentiels	36
3.4.5 Les usagers	37
3.4.6 Les proches	37
3.5 Considérations éthiques	37
3.6 L'analyse des données	38
CHAPITRE 4 : MOTIFS AYANT MENÉ À LA CRÉATION DES RIS ET FONCTIONNEMENT PRÉVU AU DÉPART	40
4.1 Motifs ayant mené à la mise en œuvre des RIS	40
4.1.1 Données provenant des documents	40
4.1.2 Données provenant des entrevues	42

4.2 Fonctionnement prévu au départ	45
4.2.1 Fonctionnement général d'une RIS	45
4.2.1.1 Données provenant de l'analyse documentaire	45
4.2.1.2 Données provenant des entrevues	49
4.2.2 Activités explicitement attendues des responsables résidentiels	50
4.2.2.1 Données provenant de l'analyse Documentaire	50
4.2.2.2 Données provenant des entrevues	52
4.2.3 Activités explicitement attendues des éducateurs spécialisés	56
4.2.3.1 Données provenant de l'analyse documentaire	56
4.2.3.2 Données provenant des entrevues	57

CHAPITRE 5 : FONCTIONNEMENT RÉELLEMENT OBSERVÉ, FORCES ET LIMITES

5.1 Fonctionnement réellement observé	61
5.1.1 Fonctionnement général d'une RIS	61
5.1.2 Activités effectuées par les responsables résidentiels de RIS	64
5.1.3 Activités effectuées par les éducateurs spécialisés	66
5.2 Forces perçues des RIS	70
5.2.1 Forces comparativement aux ressources plus lourdes	70
5.2.2 Forces comparativement aux ressources plus légères	75
5.2.3 Forces relatives aux besoins/intérêts de l'usager et/ou des proches	77
5.2.4 Forces relatives aux services du CRDI	79
5.3 Limites perçues des RIS	81
5.3.1 Limites comparativement aux ressources plus lourdes	81

5.3.2 Limites comparativement aux ressources plus légères	82
5.3.3 Limites relatives aux besoins/intérêts l'utilisateur et/ou des proches	84
5.3.4 Limites relatives aux services du CRDI	87
CHAPITRE 6 : DISCUSSION	95
6.1 Limites de l'étude	95
6.2 Principaux constats	95
6.2.1 Constats relatifs aux motifs	95
6.2.2 Fonctionnement général	97
6.2.3 L'ambiance familiale et la stabilité du personnel	98
6.2.4 La réponse aux troubles de comportement	99
6.2.5 Les activités offertes	101
6.2.6 Transition des usagers	102
6.2.7 Présence du responsable résidentiel	103
6.2.8 Regroupement des usagers par critères de ressemblance	103
6.2.9 Le respect des activités prévues	104
6.3 Suggestions/pistes de solutions	104
CONCLUSION	108
BIBLIOGRAPHIE	110
ANNEXE 1 : LES SEPT CLSC DESSERVIS PAR LE CRDIQ	121
ANNEXE 2 : LES PROBLÈMES DE COMPORTEMENT POSSIBLES	122
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTREVUE	123
ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTREVUE ADAPTÉ POUR L'USAGER	125

ANNEXE 5 : FEUILLET D'INFORMATION	126
ANNEXE 6 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	127
ANNEXE 7 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'USAGER	130
ANNEXE 8 : GRILLE DE CODIFICATION	134
ANNEXE 9: INSTRUMENT DE DÉTERMINATION DES SERVICES ATTENDUS DE LA RESSOURCE INTERMÉDIAIRE	136
ANNEXE 10 : RESPONSABILITÉS ATTENDUES DANS LA RIS	137

Résumé

Depuis plus d'un quart de siècle, les services offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement ont grandement évolué. En effet, les milieux institutionnels souvent reconnus comme dépersonnalisants ont fait place aux résidences dans la communauté. Plusieurs modèles de résidence existent afin de répondre aux différents besoins de la clientèle. La ressource intermédiaire spécialisée (RIS) est un modèle récent, mis sur pied afin de permettre le développement de l'autonomie tout en assurant l'encadrement des usagers démontrant des troubles de comportement.

La présente étude vise, d'une part, à connaître les motifs de la mise en œuvre des RIS et leur mode de fonctionnement attendu et, d'autre part, à examiner leur mode de fonctionnement réel au quotidien. Nous tenterons par la suite d'en identifier les forces et les limites. Un devis qualitatif a été retenu afin de cerner ces dimensions. L'approche privilégiée a été l'évaluation formative utilisant l'étude de cas. Deux sources de données ont été utilisées, soit les documents et les entrevues. Les participants interrogés (n=25) étaient impliqués de façon différente dans les RIS. On retrouve parmi eux des gestionnaires, des éducateurs spécialisés, des responsables résidentiels, des usagers ainsi que des proches. Cette diversification a permis d'obtenir une vision plus complète du modèle de résidence étudié.

Les résultats de cette recherche ont permis de constater que les RIS ont été mises en œuvre afin d'améliorer les services, tout en effectuant certaines économies. On remarque en effet qu'elles visent à offrir un fonctionnement novateur, ceci afin de répondre de façon plus appropriée aux besoins particuliers de certains usagers. Dans l'ensemble, le fonctionnement prévu au départ correspond à celui observé dans la réalité. Quelques ajustements restent toutefois à apporter afin de s'approcher davantage de l'idéal recherché.

Avant-propos

Ce mémoire a été rendu possible grâce à plusieurs personnes qui m'ont aidé pour cette recherche. Mes remerciements sont donc destinés à tous ceux qui ont contribué, de près ou de loin, à mener à terme ce projet.

Merci à mon directeur de recherche, M. Patrick Villeneuve, pour sa rigueur et ses judicieux conseils. Les apprentissages nécessaires à l'élaboration de ce travail s'avèreront très utiles dans l'avenir.

Merci à ma superviseuse, Mme Agathe Allaire, qui m'a permis d'établir un lien essentiel entre l'Université Laval et le CRDI de Québec. Son intérêt et ses encouragements m'ont confirmé la pertinence de cette recherche.

Merci également aux 25 informateurs qui ont accepté de m'accorder une entrevue. Leur participation a permis une compréhension plus précise de la réalité.

Merci à ma mère et à mon père qui m'ont différemment encouragé à persévérer de façon constructive et à surmonter les difficultés engendrées par les études, sans oublier le reste de ma famille qui a fait preuve d'une grande générosité de cœur et d'esprit face à mon projet.

Un remerciement particulier à mon amoureux qui a su, au quotidien, trouver des paroles encourageantes pour m'aider à persister dans les moments les plus difficiles, et qui a aussi su être présent pour célébrer les heureux moments.

Finalement, merci à toutes mes amies, autant celles demeurant à proximité que celle demeurant dans un pays éloigné. Leur réceptivité et leur soutien moral ont démontré un intérêt grandement apprécié.

INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement ont grandement évolué. En effet, les services ont longtemps été offerts en institution alors qu'aujourd'hui ils sont majoritairement dispensés dans la communauté. Non seulement les lieux où les services sont offerts ont-ils changé mais la nature de ces services a, elle aussi évolué. Cette évolution visait notamment à permettre à la clientèle d'avoir un mode de vie normalisant, occuper des rôles sociaux valorisants et accroître leur participation sociale.

Un exemple récent de cette évolution des services est la création des ressources intermédiaires spécialisées (RIS). Les RIS constituent un modèle résidentiel qui diffère de ceux existant auparavant. Elles visent à procurer un encadrement structuré, une programmation adaptée et des services spécialisés pour les usagers qui manifestent un trouble de comportement et un important potentiel d'autonomie.

Jusqu'à maintenant, les RIS n'ont fait l'objet d'aucune étude. L'objectif général de cette recherche exploratoire est d'examiner le processus de mise en œuvre et le fonctionnement des RIS. De façon plus spécifique elle vise à décrire les motifs qui ont mené à la création des RIS, déterminer ce qui était prévu au départ concernant le mode de fonctionnement des RIS, déterminer si ce mode de fonctionnement prévu s'est actualisé dans les faits et connaître les forces et les limites de ce modèle résidentiel.

En premier lieu, cette recherche traite de la problématique. Il y est notamment question de l'évolution des services, de la politique et de son plan d'action, des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et des ressources intermédiaires spécialisées. La pertinence du projet et les objectifs de recherche y sont également présentés. Le deuxième chapitre porte sur le cadre d'analyse. Il

présente le modèle théorique illustrant l'intensité de soutien requis relié aux troubles de comportement et au niveau d'autonomie. On y retrouve également une définition de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Le chapitre III traite de la méthodologie. Nous nous penchons notamment sur l'approche privilégiée afin d'effectuer cette évaluation formative, soit l'étude de cas. Ensuite, les chapitres IV et V dévoilent les résultats de recherche et le chapitre VI présente la discussion de ces résultats.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

1.1 Évolution des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle jusqu'en 2001

1.1.1 Avant les années 1900

Pendant les années 1700, l'entraide familiale s'avère la principale source d'aide aux personnes présentant une déficience intellectuelle. La responsabilité d'entraide familiale devient cependant difficile à assumer chez ceux et celles qui ne disposent pas des habiletés et des ressources nécessaires pour répondre aux besoins particuliers d'un de leur membre. Ces derniers se retrouvent souvent laissés au vagabondage et à la clochardise. Ceux qui sont jugés dangereux et nuisibles pour la société et dont la famille ne peut s'occuper sont institutionnalisés dans des hôpitaux généraux. Des ailes sont créées dans ces établissements où la fonction première est de soulager les marginaux et les déviants. On y retrouve pêle-mêle des criminels, vagabonds, malades mentaux et déficients intellectuels. Les conditions seront plus tard reconnues comme aberrantes : les patients étant traités davantage comme des bêtes que comme des êtres humains (FQCRPDI, 2000; Cellard, 1991).

Au début du 19^{ième} siècle, on assiste au Québec à la fondation des premiers *asiles d'aliénés* sous la responsabilité des communautés religieuses (FQCRPDI, 2000; Cellard, 1991).

1.1.2 De 1900 à 1960

L'institutionnalisation demeure la norme jusqu'à la fin des années 1950. Elle s'explique entre autres par « l'absence d'un véritable système organisé de soins de santé et de services sociaux » (FQCRPDI, 2000 :14)

Les soins psychiatriques apportés à cette époque sont aujourd'hui reconnus comme déshumanisants (FQCRPDI, 2000; Feinstein, 1986; Larson & Lakin, 1989). Le milieu est impersonnel et les contacts sociaux en dehors de l'institution se font rares. La plupart des patients sont inactifs; ils dorment beaucoup et passent plusieurs heures à se bercer. Le gilet de contention est utilisé pour contrôler les comportements agressifs. Les stimulations permettant l'accroissement du répertoire comportemental s'avèrent limitées (Laurendeau *et al.*, 1983). L'intervention porte sur le potentiel visible et non sur les capacités potentielles de développement. Par exemple, l'autonomie est estimée selon l'âge et le niveau de développement présent chez l'individu, et non sur son potentiel d'apprentissage. Ainsi, on retrouve une passivité et une diminution des fonctions intellectuelles chez les patients. Le fait d'être confiné dans un milieu déshumanisant amène aussi ces personnes à développer des comportements inadéquats comme la stéréotypie et l'automutilation. Par le fait même, ces comportements inadéquats engendrent encore moins de stimulation de la part du personnel hospitalier. Et ainsi se construit le cercle vicieux de l'inadaptation (Boisvert, 1995; Commission Bédard, 1960; FQCRPDI, 2000; Gascon, 1999; Paré *et al.*, 1994).

1.1.3 Années 1960

Durant les années 1960, le Québec compte aussi une dizaine d'établissements, généralement privés, qui offrent des conditions de vie "moins institutionnelles" aux déficients mentaux et tentent de leur offrir une certaine éducation. Ces établissements sont appelés "internats de rééducation". Leur développement est entre autres dû à l'éclosion des connaissances, notamment en sciences sociales. La philosophie d'intervention demeure tout de même peu développée, se résumant bien souvent à fournir de bons soins et des activités occupationnelles, sans objectifs particuliers d'insertion sociale (Foucault, 1984; FQCRPDI, 2000).

Les années 1960 constituent un tournant important dans l'histoire des services offerts aux Québécois présentant une déficience intellectuelle. Le rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques (couramment appelé Commission Bédard) explique la gravité de la situation et favorise une prise de conscience chez les autorités publiques (Paré et al. 1994). On réalise que la déficience intellectuelle est spécifique et qu'elle se distingue de la maladie mentale, due au fait qu'elle est un état et non une maladie. De plus, on se rend compte du sort réservé aux patients en institution et de l'importance de développer des services qui répondent à leurs besoins. L'intervention spécialisée devient alors plus appropriée que celle comportant uniquement une approche médico-psychiatrique (FQCRPDI, 2000; Boisvert, 1995).

La Commission Bédard propose des recommandations générales concernant les services offerts. Par exemple, on y mentionne :

Qu'en vue de créer un milieu thérapeutique, chaque hôpital aménage les quartiers des malades de façon à réduire au minimum leur caractère impersonnel et institutionnel. Les dortoirs devraient être divisés en chambre contenant au plus 6 ou 8 malades : la plupart des patients devraient prendre leur repas dans une cafétéria à l'ambiance agréable et là où elles sont nécessaires, les salles à manger des départements devraient revêtir le plus possible une atmosphère d'intimité et de détente (Commission Bédard, 1962 : 135).

Que dans chaque "département" les malades soient incités à assumer plus de responsabilités dans l'organisation de leur vie quotidienne : travail, loisir, etc. [...] (Commission Bédard, 1962 : 136).

Que les arriérés mentaux adultes et adolescents, incapables de vivre en société, mais ne demandant pas de soins médicaux continuels, soient logés dans des établissements pourvus de centres d'apprentissage et d'ateliers semi-industriels. Ces établissements devraient être construits selon le système de " pavillon " à un ou deux étages, admettre des malades des deux sexes, et reproduire, le plus possible, l'atmosphère d'un foyer normal. Chaque pavillon contiendrait environ 20 malades; l'établissement compterait, au maximum 200 patients et serait pourvu d'ateliers et de locaux pour activités récréatives (Commission Bédard, 1962 : 138; Foucault, 1984).

1.1.4 Années 1970

Le Rapport Bédard contribue à la mise sur pied d'un réseau public de *centres d'entraînement à la vie* au début des années 1970. Ceux-ci accueillent un maximum de 125 personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce nombre est quarante fois moindre que dans les grands hôpitaux psychiatriques. Les différentes unités de ces centres d'entraînement à la vie accueillent environ quinze bénéficiaires chacune. Ils y sont orientés selon leur degré de déficience intellectuelle. Ils y résident 24 heures sur 24, 7 jours par semaine. Les services sont offerts en fonction de ce que l'on considère requis pour leur condition, c'est-à-dire les soins infirmiers, les loisirs et parfois des programmes de réadaptation en orthophonie, physiothérapie et ergothérapie, en plus de tous les services d'hôtellerie. Le personnel assure les soins de base et offre des activités éducatives (FQCRPDI, 2000; Foucault, 1984).

Suite à la construction de ce réseau d'établissements, le principe de normalisation commence concrètement à se répandre et à influencer les services offerts (Association des centres d'accueil du Québec, 1982). Ce principe est né au Danemark en 1959 où il est mis de l'avant par Bengt Nirje (Lavoie, 1991). La normalisation est un concept antiségrégationniste qui souhaite que les personnes avec une déficience intellectuelle puissent bénéficier de conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles de la majorité de la population. On désire offrir des services dans un environnement le plus normal possible (Dionne et al., 2002; FQCRPDI, 2000, Wolfensberger (1972).

Après quelques années de fonction, on se rend compte que les services internes offerts dans les centres d'entraînement à la vie ne répondent pas au principe de normalisation. Les besoins individuels ne sont pas comblés, les compétences des bénéficiaires ne sont pas mises à contribution et la qualité de vie est insatisfaisante. Au lieu "d'entraîner à la vie", le centre d'entraînement à la vie

prend en charge la personne, décide à sa place et définit son rythme de vie. Cette dernière demeure exclue de la société et adopte encore des comportements institutionnels qui contribuent à sa marginalisation et sa stigmatisation (FQCRPDI, 2000, Jourdan-Ionescu *et al.*, 1990).

Les années 1970 sont marquées par le développement d'un système moderne de santé et de services sociaux au Québec. La Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, la commission Castonguay-Nepveu (1970), constate que les personnes hospitalisées ne sont pas reconnues comme des personnes à part entière dans la société et qu'elles ont un niveau de vie inférieur à celui des gens dans la communauté (Paré *et al.*, 1994). Suite à cela, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS) est adoptée. On assiste alors à la création des *centres d'accueil et de réadaptation* qui remplaceront les centres d'entraînement à la vie, en y ajoutant le mandat de concevoir et d'implanter des stratégies d'intervention pour adapter, réadapter, intégrer et maintenir dans un milieu de vie les personnes qui présentent une incapacité intellectuelle. Au départ, les services des centres d'accueil et de réadaptation s'offrent davantage à l'interne. Au cours des années, ils se diversifient et s'extériorisent au niveau communautaire et résidentiel tel les foyers de groupes, les familles d'accueil et les appartements supervisés (Association des centres d'accueil du Québec, 1982; Boivert, 1995; Dionne, *et al.* 2003; FQCRPDI, 2000).

1.1.5 Années 1980

Le mouvement de désinstitutionnalisation prend véritablement de l'importance au début des années 1980. Cependant, il s'accélération au tournant des années 1990 (FQCRPDI, 2000). La désinstitutionnalisation se définit comme le transfert des personnes institutionnalisées vers un nouveau milieu social dans la communauté. Le déplacement des services s'avère aussi nécessaire pour assurer le non-retour à l'institution (Bouchard, 1986; Lavoie, 1991; Paré *et al.*, 1994).

Les bienfaits de la désinstitutionnalisation deviennent rapidement évidents pendant ces années. Ainsi, on retrouve une volonté de voir se multiplier dans la communauté les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Divers avantages favorisant l'intégration des personnes sont constatés. En effet, Feinstein (1986) observe un développement au niveau des habiletés cognitives, sociales, affectives et physiques. Ce développement serait conséquent à l'interrelation avec le milieu communautaire (Inge *et al.*, 1988) car on y retrouve un plus grand nombre de stimuli (Potenski, 1993). Pour s'adapter à son milieu de vie, la personne apprend de nouveaux comportements, les met en pratique et ainsi s'identifie à des conduites normalisantes (Greenspan & Grandfield, 1992; Paré *et al.*, 1994). Cela contribue d'ailleurs à briser l'image stigmatisante de déviance que peut avoir la communauté envers les personnes présentant une déficience intellectuelle (Bolduc *et al.* 1988; Foucault, 1984).

Pendant ces années, deux raisons peuvent encore justifier l'institutionnalisation:

L'incapacité totale manifestée par une personne de subvenir elle-même à ses besoins essentiels sans une assistance ou une surveillance de 24 heures [...];

Un comportement jugé dangereux pour la personne ou son entourage et incompatible avec les attentes d'une société à une époque donnée, compte tenu des disponibilités de l'environnement (Ministère des Affaires sociale, 1984 :81).

Bien que le mouvement de désinstitutionnalisation ait pris de l'importance, un nombre important de personnes demeure encore en institution. Le gouvernement affirme sa volonté de favoriser l'intégration des personnes dans la communauté et la réintégration de celles encore hébergées en institution (Dionne, *et al.*2003) :

Des services externes ont été rendus disponibles, surtout par la réaffectation des ressources des centres de réadaptation. Cependant, ils demeurent encore nettement insuffisants pour éviter le placement en

institution ou pour permettre la réintégration physique et sociale des personnes qui y sont présentement admises (MSSS, 1988 : 11).

En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore une politique intitulée L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social. Le but de celle-ci est de mettre en évidence les efforts à déployer par les réseaux de services afin de mieux desservir la clientèle dans la communauté et lui assurer ainsi des conditions de vie de qualité. Les six principes directeurs préconisés sont la présomption de compétence de la personne avec une déficience intellectuelle, la promotion de son autonomie, son implication ainsi que celle de ses parents ou de son représentant, la promotion de la responsabilité parentale, l'implication de la communauté et l'implication de l'État. Deux orientations déjà élaborées auparavant sont alors préconisées. Il s'agit de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration sociale (Dionne et al., 2002; Gascon, 1999; FQCRPDI, 2000; MSSS, 1988).

La *valorisation des rôles sociaux* est un concept formulé par Wolfensberger (1984) et résulte d'un raffinement du principe de normalisation (FQCRPDI, 2000; Lavoie, 1991; MSSS, 1988). On se soucie alors d'une offre décentralisée de services spécialisés dans la communauté et de l'accès aux services généraux par les personnes présentant une déficience intellectuelle (Carrier & Fortin, 2002). Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, la valorisation des rôles sociaux comprend deux volets. Le premier volet consiste au développement des habiletés et des capacités personnelles. Il implique la présomption de compétences chez la personne et l'adoption d'interventions orientées vers sa croissance. Le deuxième volet est l'amélioration de l'image sociale de la personne. Il suppose que des rôles sociaux doivent être accessibles, valorisants et correspondants à l'âge, au sexe et à la culture de la personne (Lavoie, 1991; MSSS, 1988; MSSS, 2001a; Wolfensberger, 1984).

L'intégration sociale est une conséquence souhaitable de la valorisation du rôle social. Elle signifie que la personne handicapée a concrètement des activités,

des rôles, des possibilités, des milieux qui sont semblables à ce qui existe et qui est reconnu par la société (MSSS, 1988). Ce concept implique aussi la participation et l'implication de la personne dans ses multiples rôles (Borthwick-Duffy, 1990 cité dans Paré *et al.*, 1994; Rocque *et al.*, 2002). Le ministère de la Santé et des Services sociaux a identifié trois composantes qui permettent l'intégration sociale. L'*aspect physique* consiste à partager les mêmes milieux de vie que toute autre personne. L'*aspect fonctionnel* comprend l'utilisation des lieux, des services et des équipements collectifs comme les guichets automatiques. L'*aspect communautaire* permet de bénéficier de statuts civiques valorisés ainsi que de relations variées et de qualité avec d'autres personnes (Lavoie, 1991; MSSS, 1988).

1.1.6 Années 1990

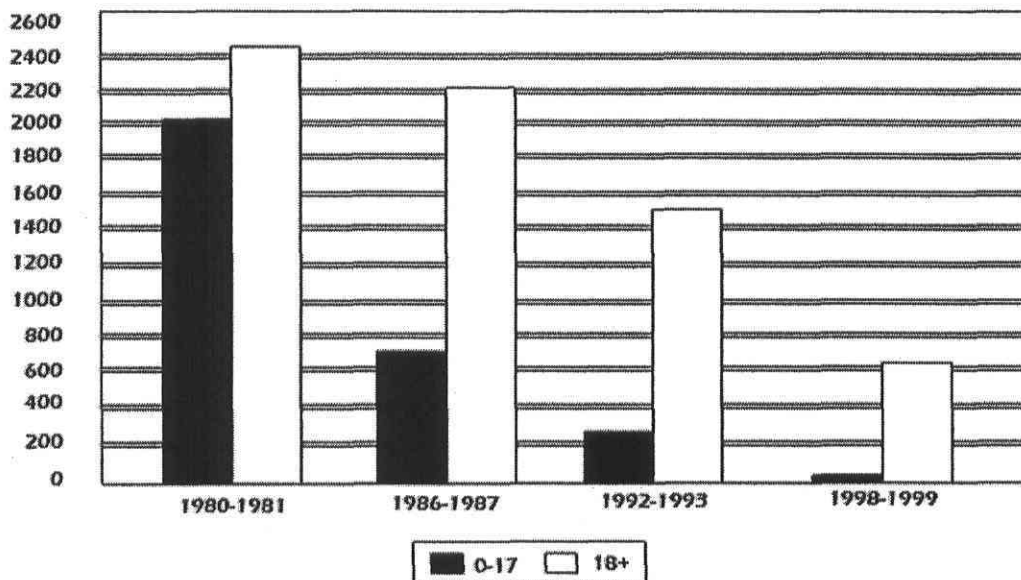
Depuis l'adoption de la politique de 1988 prônant l'intégration sociale (MSSS, 1988), on remarque un changement d'attitude envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, ainsi qu'une conception récente des pratiques professionnelles et des services (Dionne, *et al.* 2003; MSSS, 2001a). Les centres de réadaptation demeurent tout de même les principaux dispensateurs de services. À la fin des années 1990, on assiste à un vaste mouvement de fusions et de regroupements de ces centres par région administrative. En effet, des 63 centres de réadaptation actifs en 1991, il n'en reste que 25 en 1999 (FQCRPDI, 2000; MSSS, 2001a).

Certains établissements sont aussi impliqués au niveau de la déficience intellectuelle. Par exemple, les CLSC offrent du soutien aux familles et les oriente vers d'autres services au besoin (MSSS, 2001a).

Pendant les années 1990, plus de la moitié des personnes encore institutionnalisées sont réorientées vers des services offerts dans la communauté (MSSS, 2001a). La figure 1 illustre l'ampleur de cette désinstitutionnalisation.

Figure 1

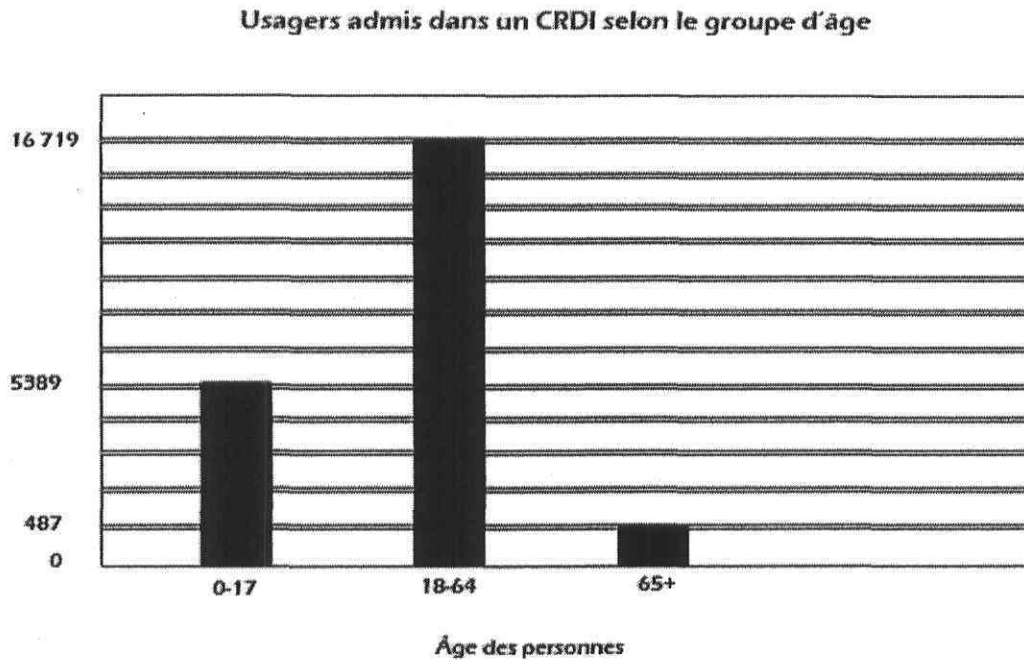
Évolution du nombre de personnes admises
dans un service résidentiel institutionnel
d'un centre de réadaptation, selon l'âge,
1980-1981 à 1998-1999



Source : MSSS, 2001a

Le nombre de Québécois présentant une déficience intellectuelle est estimé à 200 000, ce qui représente 3% de la population (MSSS, 2001a). Cependant, la grande majorité de ces personnes ne présenteraient qu'une déficience légère et ne requerraient pas forcément de services spécifiques. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000a) estime à 33 000 le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle et ayant besoin de services spécialisés ou de soutien particulier. Étant donné que ce nombre inclut les personnes sur les listes d'attentes ainsi que les personnes qui utilisent des services autres que celui des centres de réadaptation, on évalue à environ 23 000 le nombre de personnes bénéficiant de services des centres de réadaptation. La figure 2 présente la répartition des usagers admis dans un centre de réadaptation, selon leur âge. De toute évidence, les adultes occupent une place importante.

Figure 2



Source : MSSS, 2001a

Quant à l'ensemble des ressources résidentielles gérées par les centres de réadaptation de la province de Québec, elles desservent environ 11 600 personnes. Uniquement dans la région de Québec (région 03), ce nombre s'élève à presque 1400 personnes (Rapports statistiques des CRDI, 1998-1999).

En 1991, la Loi sur la Santé et les Services sociaux reconnaît le statut légal des « ressources de type familial » et des « ressources intermédiaires ». Auparavant désignée sous le nom de famille d'accueil, la *ressource de type familial* (RTF) est un milieu de vie qui répond aux besoins des usagers à l'intérieur d'un cadre familial déjà établi. Contrairement aux années passées, elle désigne deux entités distinctes, soit la famille d'accueil pour les enfants et la résidence d'accueil pour les adultes. Les *ressources intermédiaires* (RI) regroupent plusieurs ressources de natures multiples comme la maison d'accueil ou l'appartement supervisé.

Elles ont été développées sans être reconnues ni définies par la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Les ressources intermédiaires s'apparentent à la RTF, à l'exception que l'utilisateur nécessite un soutien plus important ou un encadrement plus structuré qui lui permet d'être intégré dans la communauté. Le support, habituellement assuré par un éducateur, vise à aider l'utilisateur à conserver, à améliorer ou à retrouver son autonomie (MSSS, 2001c, MSSS, 2003a, CRDIQ, 2005a).

Pour les usagers présentant un niveau important d'autonomie, l'*appartement autonome* constitue l'alternative privilégiée. L'utilisateur est signataire de son bail et répond à l'ensemble de ses besoins. Un soutien provenant d'un intervenant du centre de réadaptation lui est sporadiquement offert.

Les usagers qui présentent des besoins trop complexes pour intégrer les RI sont orientés vers des ressources encore plus encadrantes comme les *résidences en assistance continue* (RAC), mises sur pied dans la région de Québec. Ce modèle résidentiel offre des interventions spécialisées et intensives pour les troubles graves de comportement. Il relève directement du centre de réadaptation qui y affecte des employés, se relayant constamment le jour, le soir et la nuit (MSSS, 2003a, CRDIQ, 2005a; CRDI Montérégie-Est, 2002).

Bien que l'intégration des personnes vivant avec une déficience intellectuelle soit presque entièrement réalisée (Bouchard & Dumont, 1996), l'ajustement des services reste encore à faire pour les personnes présentant aussi des problèmes complexes, notamment celles qui démontrent des troubles de comportement (Lamarre, 1998; Perreault, 1997; Tassé, M. et al., 2001). En effet, les difficultés comportementales compromettent souvent l'intégration des personnes (Bruininks & Lakin, 1983; Perreault, 1997) en les excluant des opportunités d'apprentissage (Foss & Peterson, 1981). À Québec par exemple, les personnes présentant des troubles de comportement ne peuvent demeurer dans des ressources intermédiaires dû au manque d'encadrement quant à leur condition et ce, malgré

que leur potentiel d'autonomie soit approprié à ce type de ressource. Ils doivent donc être dirigés vers les résidences en assistance continue, ce type de résidence offrant un niveau d'encadrement intensif. Cependant, il n'offre pas toujours les opportunités d'apprentissage relatives au potentiel d'autonomie présenté chez certains usagers. Des chercheurs remarquent que les personnes qui présentent des problèmes de comportement sont les moins satisfaites (Schwartz, 2003) de leur intégration sociale (Boudreault, 1990). Pour contrer cette difficulté, Perreault (1997) recommande d'améliorer la disponibilité et l'accès aux services, ceci afin qu'un plus grand nombre de personnes ayant des troubles de comportement puisse être desservi et bénéficier de ressources adaptées à leurs besoins.

1.1.7 Années 2000

En 2001, le Ministère de la Santé et des Services sociaux élabore une autre politique, cette fois-ci intitulée De l'intégration sociale à la participation sociale. Celle-ci s'inscrit dans la continuité de la Politique de 1988 et démontre un intérêt à atteindre la situation idéale pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, c'est-à-dire la participation sociale de celles-ci:

Le but ultime de la Politique [...] est le fonctionnement d'un réseau de services intégrés qui offrira aux personnes visées, la gamme des services dont elles ont besoin et leur fournira des outils de nature à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel [...] (MSSS, 2001a :13).

La notion de participation sociale présentée dans la Politique (MSSS, 2001a) vient enrichir celle d'intégration sociale en décrivant la finalité d'intervention attendue. (FQCRPDI, 2000; MSSS, 2001a; Rocque et al., 2002). Elle suppose l'implication, l'engagement et par conséquent la contribution de la personne intégrée au sein des structures qui l'entourent (Carrier & Fortin, 2002; Rocque et al., 2002). La cible d'intervention n'est plus uniquement la personne ou l'entourage, mais bien l'interaction et l'ajustement entre la personne et son

environnement (MSSS, 2001a; MSSS, 2003b). On remarque d'ailleurs que les principales difficultés des personnes à s'intégrer et à participer à la vie sociale sont liées à certaines de leurs caractéristiques, mais aussi à un manque d'adaptation de leur environnement (Carrier & Fortin, 2002). Les lieux physiques et le soutien de l'entourage sont des facteurs environnementaux essentiels à la participation sociale dans des situations telles que la nutrition, les soins personnels, l'habitation, les déplacements, les relations interpersonnelles, la vie communautaire et les loisirs (Paré *et al.*, 2000). La participation sociale doit pouvoir prendre forme dans les structures primaires constituant un groupe d'individus affectivement liés entre eux, tel qu'on le retrouve dans le milieu résidentiel. La participation sociale ne s'actualise pas seulement au niveau de la société; elle peut se réaliser au niveau d'un groupe restreint, en l'occurrence une résidence mise en place pour accueillir les personnes avec une déficience intellectuelle. Ces résidences vont privilégier les buts individuels des résidents et ainsi favoriser la participation sociale (MSSS, 2001a; Rocque *et al.*, 2002; Saint-Pierre, 1975).

1.2 La politique de 2001 et son plan d'action

Selon Paré *et al.* (2000), les orientations des politiques gouvernementales au Québec représentent un élément facilitant la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. De l'intégration à la participation sociale est une politique qui établit notamment les principes fondamentaux à respecter et l'organisation des services à mettre en place. (MSSS, 2001a). Pour les fins de cette recherche, nous nous concentrerons sur trois de ceux-ci.

1.2.1 Premier principe directeur

Ce principe recommande une meilleure adaptation des services :

Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être adaptés aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle [...] (MSSS, 2001a :49).

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001a) souligne d'ailleurs qu'on ne retrouve pas assez de ressources résidentielles offrant un encadrement soutenu, notamment en ce qui concerne les interventions au niveau comportemental auprès des résidents.

1.2.2 Deuxième principe directeur

Ce principe concerne aussi les services mais cette fois, au regard de leur continuité et de leur complémentarité:

Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être complémentaires et continus (MSSS, 2001a :49).

Une des lacunes remarquées consiste dans le fait que certaines personnes demeurant en RAC et présentant des problèmes de comportement pourraient vivre de façon plus autonome. Cependant, elles ne peuvent être orientées vers des ressources plus légères, car l'encadrement offert n'y est pas suffisant (MSSS, 2001a).

1.2.3 Troisième principe directeur

Ce principe insiste sur l'autonomie de la personne qui présente une déficience intellectuelle:

Elle possède [...] le potentiel de développer son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité (MSSS, 2001a :48).

Dans la réalité, on remarque que plusieurs usagers ayant des troubles de comportement présentent un potentiel d'autonomie considérable. Par contre, ils sont dans l'impossibilité de le développer dû au fait qu'ils doivent demeurer dans

une résidence où l'encadrement s'avère très structuré et où leur autonomie ne peut se développer pleinement.

1.2.4 Plan d'action

Selon Carrier & Fortin (2002), les écrits d'orientation ministérielle ont une importance indiscutable pour les centres de réadaptation, car ils identifient les actions et avenues à privilégier pour bonifier les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leur entourage. Pour permettre les principaux changements annoncés, le plan d'action de la Politique (MSSS, 2001a) détermine des priorités nationales à appliquer. Il est entre autres suggéré de « Consolider les services d'adaptation-réadaptation » (MSSS, 2001b :14).

Cette priorité consiste notamment à :

Adapter à la diversité des besoins les modalités de soutien au développement des ressources résidentielles et de l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle (des besoins les plus légers aux plus importants) (MSSS, 2001b :16).

Les résultats ciblés par cette priorité nationale correspondent aux principes directeurs mentionnés ci-haut. Ils visent notamment à offrir des services continus et adaptés, à mettre en place des ressources résidentielles propres aux besoins des usagers, en plus d'offrir un soutien pour l'apprentissage de l'autonomie et pour l'acquisition de comportements adaptés :

Faire en sorte que les personnes présentant des problèmes complexes [...] trouvent des réponses adaptées à leurs besoins dans leur milieu de vie (MSSS, 2001b :14).

Offrir à la personne visée l'aide nécessaire à l'apprentissage de son autonomie fonctionnelle, au développement de ses aptitudes sociales, à l'acquisition de comportements adaptés [...] et lui fournir le soutien lui permettant de faire des choix face à son mode de vie [...] (MSSS, 2001b :14).

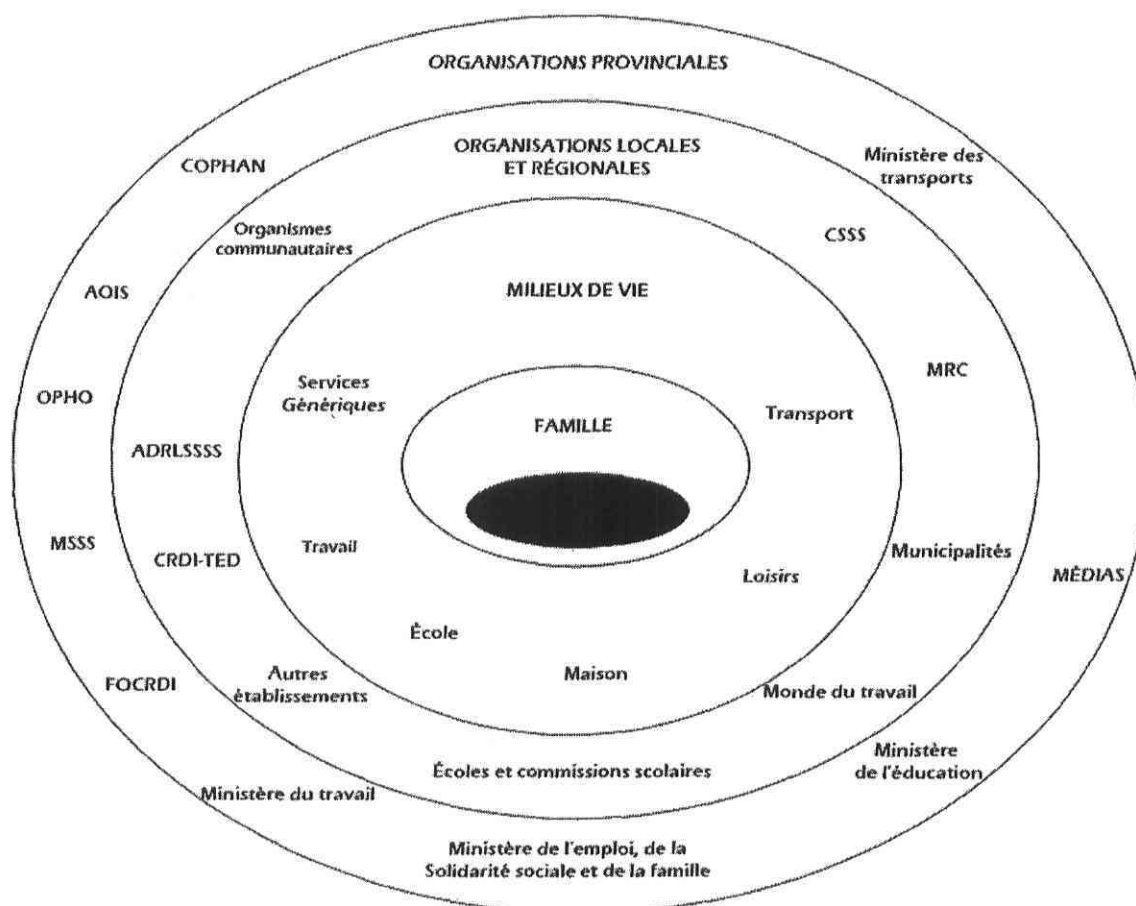
Offrir des services continus et appropriés aux besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle (MSSS, 2001b :14).

Offrir des services spécialisés qui assurent la mise en place de ressources résidentielles (temporaires et permanentes) adaptées [...] (MSSS, 2001b :15).

1.3 Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et les ressources intermédiaires spécialisées

Rappelons que depuis leur création dans les années 1970, plusieurs centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) ont été fusionnés. Leur mission est d'offrir des services d'intervention au niveau de l'adaptation-réadaptation, de l'intégration sociale, de l'accompagnement et du soutien à l'entourage. Ce sont généralement les CLSC qui réfèrent aux CRDI les personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement. Les CRDI évaluent les besoins des différents usagers et offrent les services requis tant dans les milieux familiaux, les écoles, au travail ou à la résidence de la personne. Les CRDI peuvent aussi s'assurer, si nécessaire, que les personnes soient dirigées le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les gens qui sont les plus aptes à leur venir en aide (Loi sur la Santé et les Services sociaux, article 84). La figure 3 illustre que la personne est au cœur des services et d'activités plus ou moins rapprochés, où l'on retrouve une multitude de partenariats possibles.

Figure 3
Réseau de services et d'activités entourant la personne présentant une
déficiência intellectuelle



Source : FQCRPDI, 2005

Le centre de réadaptation en déficiência intellectuelle de Québec (CRDIQ) a été reconnu en tant qu'établissement public de deuxième ligne affilié au réseau de la santé et des services sociaux. Il est né de la fusion des établissements Services *Barbara Rourke* et le Centre de réadaptation *La Triadé*. Il dessert la population de sept CLSC de la grande région de Québec (annexe 1) et offre des services à plus de 2000 usagers (CRDIQ, 2005a). Le centre de réadaptation en déficiência intellectuelle de Québec considère que sa première responsabilité est de dispenser des services de qualité et d'en assurer la continuité.

Trois types de programme sont offerts. Le *programme socioprofessionnel* comprend différents domaines d'activités où le support apporté vise l'initiation, l'exécution du travail, la supervision, l'intégration sociale et la socialisation. Le *programme d'adaptation et de soutien à la personne, à la famille et aux proches* (aussi appelé les *services spécialisés*) offre une assistance dans différents milieux pour le développement de l'autonomie, de l'adaptation et de l'intégration à la communauté. Ce programme regroupe aussi des services de types biopsychosociaux comme la présence de l'éducateur spécialisé et de l'infirmière. Le *programme résidentiel* regroupe les services et les activités permettant d'offrir un milieu de vie à la personne, ainsi qu'un soutien au niveau résidentiel (CRDIQ, 2003b; CRDIQ, 2005b).

Tel que mentionné ci-haut, la politique de 2001 et son plan d'action recommandent que les ressources soient complémentaires, continues et adaptées aux besoins, notamment en matière d'encadrement pour les troubles de comportement et de soutien au développement de l'autonomie. Conformément à ces principes énoncés dans la politique et le plan d'action, les *ressources intermédiaires spécialisées* (RIS) ont officiellement été créées par le CRDI de Québec en 2002. En effet, avant cette date, les usagers actuellement en RIS se trouvaient habituellement en RAC, en RI ou en milieux naturels. Or, les RAC n'étaient pas adaptées aux besoins des usagers en matière d'autonomie. D'autre part, les RI et les milieux naturels n'étaient pas suffisamment encadrants pour les usagers démontrant d'importants troubles de comportement.

La RIS est un modèle de résidentiel qui diffère de ceux existant auparavant. Elle se distingue des ressources plus légères par l'intensité et l'ampleur du soutien offert en réponse aux besoins des usagers. Elle vise à procurer un encadrement structuré, une programmation adaptée et des services spécialisés pour ceux qui manifestent des troubles de comportement difficiles à contrôler. Les services

spécialisés impliquent le soutien et l'assistance d'un éducateur à la résidence environ trois heures par jour et ce, cinq jours par semaine. Un deuxième éducateur peut aussi être sur place à temps partiel les fins de semaine. La RIS est différente des ressources plus lourdes comme les RAC ou l'institution. L'encadrement est moins intensif et l'autonomie peut davantage être exercée. De plus, la RIS comporte une stabilité au niveau du personnel. En effet, l'éducateur et le responsable résidentiel sont les principales personnes qui travaillent à la résidence. Conséquemment à une entente contractuelle signée avec le CRDI, le responsable résidentiel offre des services de soutien, d'assistance et d'hébergement pour assurer le bien-être de l'utilisateur en ce qui concerne le gîte, le couvert, l'adaptation et l'application du plan d'intervention. La RIS est habituellement la demeure principale du responsable résidentiel. Tout responsable résidentiel doit présenter certaines caractéristiques personnelles comme l'ouverture face à la déficience intellectuelle, le souhait de miser sur les forces de l'utilisateur et le souci de son bien-être. Le responsable de la RIS doit particulièrement faire preuve d'intérêt et d'habiletés en lien avec les problèmes de comportement (CRDIQ, 2003a, CRDIQ, 2005a).

On compte environ 14 RIS dans la région de Québec accueillant habituellement 4 à 5 usagers chacune. Comme mentionné ci-haut, ces usagers manifestent des troubles de comportement prononcés et peuvent exploiter leur potentiel d'autonomie. Tous les usagers du CRDI présentent également une déficience intellectuelle. Certains d'entre eux ont aussi un trouble envahissant du développement (CRDIQ, 2005a). Nous examinerons plus loin, dans la section sur le cadre d'analyse, la signification de ces termes.

1.4 Pertinence du projet

Une étude sur les RIS apparaît pertinente au plan social. Ce récent modèle résidentiel a été mis sur pied afin de mieux répondre aux besoins de

certaines usagers en matière d'autonomie et de troubles de comportements. On peut donc se demander de quelle façon ce qui a été projeté a été mis en œuvre concrètement. De plus, ce projet devient pertinent pour les intervenants qui doivent prendre en considération le fonctionnement du milieu dans leurs interventions. Par exemple, les travailleurs sociaux œuvrant dans un CRDI doivent notamment trouver les meilleures ressources pour un usager. Pour ce faire, ils doivent connaître en profondeur chacun des milieux afin d'orienter le plus pertinemment possible les usagers. Ainsi, ce projet contribuera à une meilleure connaissance du fonctionnement de la ressource intermédiaire spécialisée (RIS). Par ailleurs, cette recherche pourra certainement contribuer à l'amélioration de la qualité des services et probablement à la mise sur pied de ce modèle résidentiel dans d'autres régions lorsque cela est indiqué.

Les orientations ministérielles et leurs politiques sociales jouent un rôle important auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement. Effectivement, elles permettent de présenter les services offerts et de fournir une ligne directrice quand à ces services (MSSS, 1988; MSSS, 2001a; MSSS, 2001b; MSSS, 2001c; Ministère des Affaires sociales, 1980; Ministère des Affaires sociales, 1984; Vaillancourt *et al.*, 2002). Il est cependant essentiel d'examiner, au-delà de ces énoncés, comment ceux-ci se concrétisent.

Au niveau scientifique, les RIS, mises sur pied depuis 2002, n'ont fait l'objet d'aucune recherche, même si leur nombre est en expansion. Dans la littérature scientifique, les études portant sur la déficience intellectuelle et/ou les diverses résidences d'accueil ont surtout été réalisées pour connaître les effets de la désinstitutionnalisation (Boudreault, 1990; Jourdan-Ionescu *et al.*, 1990; Laurendeau *et al.*, 1983; Larson & Lakin, 1989; Paré, *et al.*, 1994), les approches et interventions (Carrier & Fortin, 2002; Dionne *et al.* 2002; Tassé, *et al.* 2001), les caractéristiques des usagers (Bruininks & Lakin, 1983; Jourdan-Ionescu *et al.*, 1990), et de l'environnement favorisant l'intégration (Feinstein, 1986; Paré, *et*

al.,1994), la qualité de vie (Boudreault, 1990; Inge *et al.*, 1988; Karan *et al.*, 1990; Nota, *et al.*, 2006) et la participation sociale (Paré *et al.*, 2000; Rocque *et al.*, 2002). Les milieux résidentiels étudiés concernent surtout les résidences d'accueil non-spécifiées, les appartements, ainsi que les institutions (Heller *et al.*, 1998; Laurendeau *et al.*,1983; Maes et al, 2000; Schwartz, 2003). On retrouve donc peu d'études qui s'attardent au fonctionnement de milieux spécifiques, et aucune d'entre elles ne portent sur les RIS.

1.5 Les objectifs de la recherche

L'objectif général de cette recherche exploratoire est d'examiner le processus de mise en œuvre et le fonctionnement des RIS. De façon plus spécifique, la recherche s'articule autour des objectifs suivants :

- Décrire les motifs qui ont mené à la création des RIS;
- Déterminer ce qui était prévu au départ concernant le mode de fonctionnement des RIS;
- Déterminer si ce mode de fonctionnement prévu s'est actualisé dans les faits;
- Connaître les forces et les limites de ce modèle résidentiel.

CHAPITRE 2 : CADRE D'ANALYSE

Afin de réaliser ces objectifs de recherche, nous utiliserons le modèle théorique élaboré par le psychologue Martin Giguère et son équipe (CRDIQ, 2005a) qui ont évalué un échantillon de 110 usagers dans les différentes ressources résidentielles existantes au CRDI de Québec. Le but de l'élaboration de ce modèle était de cibler les caractéristiques prépondérantes qui justifient l'orientation résidentielle de l'ensemble des usagers, c'est-à-dire le potentiel d'autonomie et les problèmes de comportement (CRDIQ, 2005a). Malgré que ces deux caractéristiques soient significatives, elles ne constituent pas des critères absolus pour l'orientation résidentielle. En effet, le niveau d'intervention requis s'avère un des principaux déterminant à considérer pour assurer le développement de l'utilisateur dans son milieu.

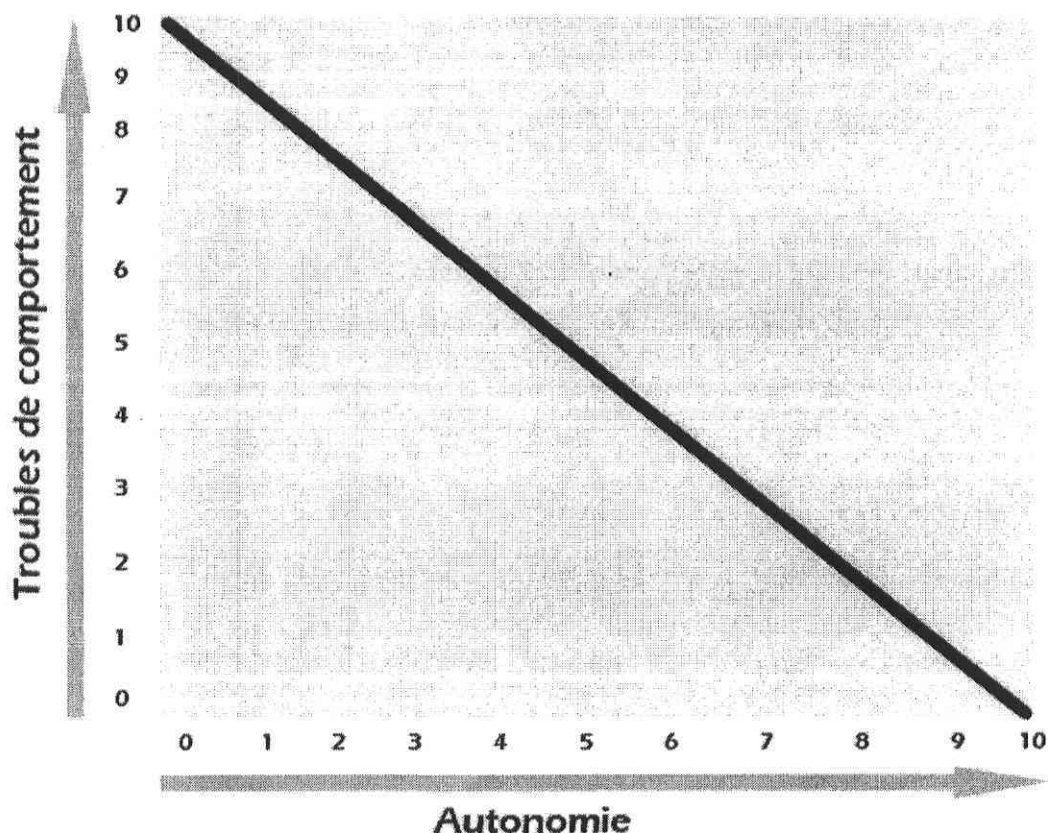
2.1 Modèle théorique illustrant l'intensité de soutien requis en fonction de la présence de troubles de comportement et du niveau d'autonomie.

2.1.1 Profil des usagers

Le modèle théorique dresse le profil des usagers à l'aide de deux axes : celui des troubles de comportement, et celui de l'autonomie (CRDIQ, 2005a). La figure 4 illustre ce modèle.

Figure 4

Modèle théorique illustrant l'intensité de soutien requis en fonction de la présence de troubles de comportement et du niveau d'autonomie



Source : CRDIQ, 2005a

2.1.1.1 L'axe de l'autonomie

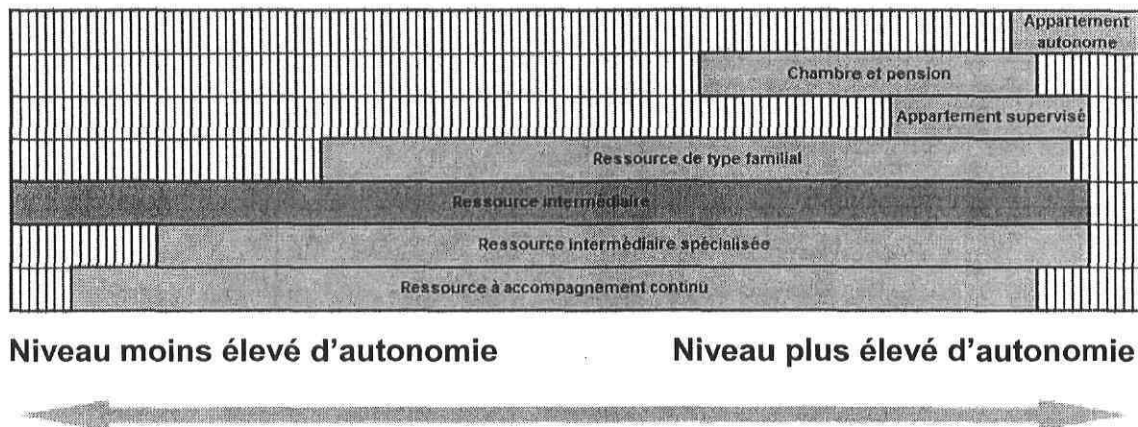
L'autonomie est la capacité d'une personne à prendre des décisions et à les mettre en action pour satisfaire ses besoins. Lorsque le développement de l'autonomie est compromis, cela risque d'entraver l'intégration et la participation sociale de la personne (MSSS, 1988; MSSS, 2001a; Rocque et al., 1999; Tassé & Morin, 2003). L'autonomie doit se manifester sans sujétion à autrui (Lexique des sciences sociales, 1999; Jacobs, 1999; Legendre, 2005; Rocque et al, 2001; Tassé & Morin, 2003). Être assujéti à autrui signifie que la personne est soumise

ou contrainte à la domination, au pouvoir ou à la volonté de quelqu'un d'autre. Cependant, être autonome ne signifie pas n'avoir besoin d'aucune aide ou conseil pour prendre des décisions et exercer des actions. La capacité relative à l'autonomie n'est pas une logique binaire; il existe différents degrés entre la pleine autonomie et son absence totale (Rocque et al, 2001). Pour les fins de cette recherche, nous retiendrons deux types d'autonomie créés à des fins d'intervention et s'inspirant des principes énoncés en réadaptation depuis les 25 dernières années. L'*autonomie de base* se limite aux éléments qui sont essentiels au maintien de la vie. Ces éléments rejoignent particulièrement les besoins fondamentaux présentés dans la pyramide de Maslow (1972). Ce type d'autonomie correspond principalement aux activités de vie quotidienne (AVQ) comme l'alimentation, l'habillement et l'hygiène personnelle. Contrairement à l'autonomie de base, l'*autonomie fonctionnelle* recouvre des conduites émises pour un fonctionnement adéquat au sein d'un groupe ou d'une collectivité. Les activités de vie domestique (AVD) comme l'entretien ménager, l'entretien des vêtements et la préparation des repas représentent des éléments de l'autonomie fonctionnelle et se réalisent à l'intérieur de la résidence. Ce type d'autonomie comprend aussi des activités dans la communauté telles les déplacements à l'extérieur de la résidence et l'utilisation des ressources comme pour les loisirs ou les rendez-vous de toutes sortes (Blouin *et al.*,1995; CRDIQ, 2005; Jacobs, 1999; Rocque et al.,1999; Rocque et al, 2001).

La présence d'un niveau important d'autonomie permet habituellement aux usagers d'habiter dans les ressources plus légères telles l'appartement autonome ou supervisé, la chambre et pension ou la ressource de type familial. Par contre, certains usagers font preuve d'un niveau élevé d'autonomie mais demeurent dans une résidence où l'encadrement est intensif étant donné qu'il présentent aussi un problème de comportement (CRDIQ, 2005a). La figure 5 illustre cette variation du niveau d'autonomie observé et mesuré chez les usagers accueillis dans les différentes ressources résidentielles.

Figure 5

**Variation du niveau d'autonomie observé et mesuré chez les usagers
accueillis dans les différentes ressources résidentielles**



Source : CRDIQ, 2005a

2.1.1.2 L'axe des troubles de comportement

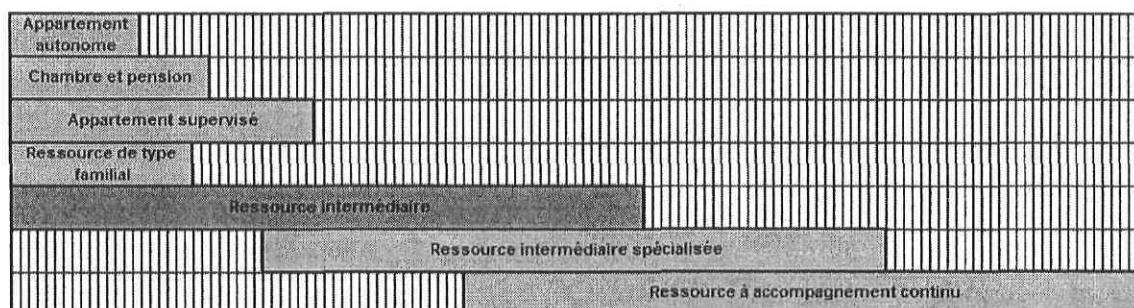
Les problèmes de comportement consistent en une réaction inadéquate à des stimuli environnementaux ou physiologiques. Une liste des différents problèmes de comportement possibles est présentée à l'annexe 2. Selon Tassé et Morin (2003), la vulnérabilité aux troubles de comportement serait reliée à une limitation des capacités cognitives et ainsi à des difficultés d'adaptation dans une société conçue pour les gens d'intelligence normale. On retrouve effectivement une fréquence plus élevée de problèmes de comportement chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (Brylewski & Wiggs, 1999; Moss *et al.*, 1997; Saloviita, 2002; Tassé & Morin, 2003). Les difficultés de communication peuvent faire en sorte que de tels comportements deviennent une façon de communiquer (Moss *et al.*, 1997; Tassé & Morin, 2003). Des interventions spécialisées sont donc nécessaires dans le but de développer certaines habiletés sociales et de communication visant à favoriser l'intégration dans la communauté (Ager & O'May, 2001; Tassé & Morin, 2003). Les usagers qui présentent des difficultés comportementales requièrent généralement une disponibilité accrue d'une personne responsable, surtout lorsque les problèmes

surviennent au moment des activités dans la communauté. Plusieurs ont d'ailleurs perdu des occupations de jour en raison de leur besoin d'encadrement intensif (CRDIQ, 2003a). Les troubles de comportement peuvent aussi mener à une désorganisation comportementale. Le problème devient alors préjudiciable et ainsi dommageable pour la personne qui se désorganise et/ou pour son milieu. Une réaction rapide du milieu est donc essentielle afin d'assurer la sécurité de chacun (Brylewski, & Wiggs, 1999; CRDI Gabrielle-Major, 2004; Lowe K. et al., 1998).

La présence de problèmes de comportement chez les usagers fait en sorte qu'ils doivent demeurer dans des résidences plus encadrantes comme la ressource à assistance continue (RAC), la ressource intermédiaire spécialisée (RIS) et la ressource intermédiaire régulière (RI). On remarque que l'intensité de l'encadrement est davantage appropriée aux troubles de comportement qu'au niveau d'autonomie présenté par les usagers. En effet, la continuité des services est plus évidente dans la figure 6 qui concerne les troubles de comportement que dans la figure 5 qui traite de l'autonomie. Comme pour l'axe de l'autonomie, l'axe des troubles de comportement démontre que certains usagers présentent une même intensité de comportements préjudiciables mais demeurent tout de même dans des modèles de résidences où l'intensité d'encadrement diffère (CRDIQ, 2005a).

Figure 6

Variation des troubles de comportement observés et mesurés chez les usagers accueillis dans les différentes ressources résidentielles



Présence moins intensive de problèmes de comportement

Présence plus intensive de problèmes de comportement



Source : CRDIQ, 2005a

2.2 La déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement

Tel que discuté précédemment, les usagers du CRDI présentent une déficience intellectuelle et parfois un trouble envahissant du développement. Pour les fins de cette recherche, nous retiendrons les définitions qui suivent.

La déficience intellectuelle nécessite encore des recherches pour être comprise en tant que phénomène (MSSS (a), 2001). Le concept a été défini par plusieurs organismes dont l'*American Association on Mental Retardation*; l'*American Psychiatric Association*, l'*American Psychological Association*, l'Organisation mondiale de la santé et le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Malgré qu'elles comportent quelques différences, les définitions ont en commun trois critères diagnostiques. Le premier porte sur le fonctionnement intellectuel qui doit être significativement inférieur à la moyenne, ce qui correspond à un quotient intellectuel de 70 ou moins. Le deuxième critère

implique des limitations au niveau des habiletés adaptatives, c'est-à-dire la capacité du sujet à se conformer aux normes correspondant à son âge et à son milieu culturel. Ces limitations doivent concerner au moins deux des huit domaines suivants: la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés sociales et interpersonnelles, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et le travail. Le troisième critère exige que ces deux types de limitations apparaissent avant l'âge adulte, soit 18 ans (MSSS, 2001a; Paré et al., 2000; Tassé&Morin, 2003).

Les troubles envahissants du développement (TED) sont caractérisés par une déficience majeure reliée à trois aspects du développement, c'est-à-dire les interactions sociales, la communication verbale et non verbale ainsi que les intérêts et comportements à caractère restreint, stéréotypé ou répétitif. Les troubles envahissants du développement regroupent l'autisme, le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, ainsi que les troubles envahissants du développement non spécifiques (*American Psychiatric Association*, 1996; Henry et al., 2006; MSSS, 2003; Tassé & Morin, 2003). Les personnes présentant un trouble envahissant du développement représentent environ 40% des usagers en RIS.

CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE

3.1 Questions de recherche

En lien avec les objectifs identifiés à la section 1.5, les quatre questions de recherche auxquelles ce mémoire a tenté de répondre sont les suivantes :

- 1- Quels sont les motifs qui ont mené à la création des RIS ?
- 2- Qu'est-ce qui était prévu au départ concernant le mode de fonctionnement des RIS ?
- 3- Est-ce que ce mode de fonctionnement s'est actualisé dans les faits ?
- 4- Quelles sont les forces et les limites de ce modèle résidentiel ?

3.2 L'approche privilégiée : l'évaluation formative de la mise en œuvre du programme utilisant l'étude de cas

Étant donnée que les RIS ont récemment été créés, nous avons cru utile d'examiner la mise en œuvre de ce nouveau modèle. Cette évaluation de la mise en œuvre du modèle de la RIS est formative car elle vise à comparer, de façon constructive, ce qui était prévu au départ à ce qui se passe réellement sur le terrain. À la suite de cela, certains constats et recommandations ont pu être dégagés.

Pour répondre à ces questions de recherche, un devis qualitatif constitue le meilleur moyen de cerner de façon nuancée les dimensions de la réalité vécue dans les RIS. Cela s'est réalisé à l'aide d'une étude de cas multi-sites, c'est-à-dire que le modèle de la ressource intermédiaire spécialisée a été étudié dans différentes résidences établies dans la communauté (Yin, 1994). Par conséquent, l'unité d'analyse de cette étude de cas est le *modèle résidentiel* nommé la ressource intermédiaire spécialisée, et non une RIS en particulier.

L'étude de ce type de résidences mise également sur plusieurs sources de données. Le principe de triangulation est en effet déterminant dans une étude de cas. Ainsi, les forces d'une source de données peuvent compenser pour les limites de l'autre. Les données utilisées pour notre recherche proviennent de l'analyse documentaire et des entrevues effectuées auprès de différents types d'acteurs. Les perspectives recueillies à travers les entrevues sont donc diverses. En effet, les personnes interrogées sont des gestionnaires, des éducateurs spécialisés, des responsables résidentiels, des usagers et des proches. La triangulation permet de corroborer les résultats et ainsi obtenir une vision élargie et exhaustive des cas étudiés (Yin, 1994).

3.2.1 Recherche documentaire

La documentation est la première source de données utilisée dans cette étude. Celle-ci a permis de constater comment le Ministère de la Santé et des Services sociaux et le CRDI de Québec considèrent que les services résidentiels, tels les RIS, devraient s'actualiser. Les documents gouvernementaux expliquent habituellement l'état général de la situation tandis que les documents du CRDI permettent davantage de comprendre ce qui devrait se réaliser concrètement auprès des usagers dans les RIS.

Les documents écrits comportent plusieurs atouts. En effet, ils permettent de comprendre largement la signification et l'histoire d'un sujet donné, leur exactitude permet de s'y référer et ils demeurent stables dans leur discours même après plusieurs lectures. L'utilisation de différents documents peut aussi permettre de confirmer ou d'infirmer les données rapportées par une autre source de données, de consolider la pertinence de l'étude de cas et de prolonger le questionnement. Ces documents ne fournissent cependant pas l'ensemble des données, soit parce qu'elles sont délibérément cachées, ou bien qu'elles sont ignorées. La meilleure compréhension possible d'un phénomène est donc le résultat de l'utilisation de plusieurs sources de données (Yin, 1994).

3.2.2 Entrevues

Selon Yin (1994), l'entrevue est une des sources de données les plus importantes dans une étude de cas. Contrairement à la recherche documentaire, l'entrevue permet de se concentrer uniquement sur le sujet qui nous intéresse. Les participants doivent être considérés comme des informateurs clefs concernant le déroulement du programme. Ils permettent d'établir des liens, de comprendre la situation et aident à relever d'autres évidences (Yin, 1994).

Selon Grawitz (1996 tiré de Mayer et al., 2000), différents styles d'entrevues sont possibles. Ils se distinguent par le degré de liberté laissé aux interlocuteurs et par le niveau de profondeur des réponses formulées. Mayer *et al.* (2000) ajoutent la directivité dans l'attitude de l'intervieweur comme troisième critère pour la distinction des types d'entrevue.

L'entrevue semi-structurée à questions ouvertes s'avère la plus pertinente pour atteindre les objectifs de cette recherche. Elle est d'ailleurs couramment utilisée lorsque les renseignements fournis par les participants doivent être qualitatifs. L'entrevue semi-structurée à questions ouvertes est utile pour les chercheurs voulant circonscrire les perceptions, expériences, comportements et attitudes des répondants face à l'objet d'étude. Les participants peuvent donner leur opinion sur la réalité vécue et même proposer des suggestions quant à celle-ci. L'attitude semi-directive de l'intervieweur permet au répondant de s'expliquer de la façon dont il le désire, sans toutefois dépasser le cadre prévu. Pour s'assurer de l'objectivité des réponses, l'intervieweur fait en sorte que les questions d'entrevue ne soient pas orientées ou ne suggèrent pas des pistes de réponses (Mayer et al, 2000).

Le contenu des entrevues a fait l'objet d'une analyse de contenu formelle, réalisée à partir de divers textes et verbatims dans le but de découvrir la

signification d'un message. Le sens prend habituellement forme après avoir classé ou codifié les divers éléments du message (Nadeau, 1987, tiré de Mayer et al., 2000).

3.3 La collecte de données

Les entrevues ont eu lieu auprès de différents types d'acteurs impliqués au niveau des RIS : des gestionnaires, des responsables résidentiels, des éducateurs, des usagers ainsi que des proches. Au total, 25 entrevues, d'une durée d'environ 45 minutes, ont été réalisées. Elles se sont déroulées en novembre et décembre 2005 dans la région de Québec, en collaboration avec le CRDI de Québec. Les participants avaient le choix de l'endroit où se tenait l'entrevue; soit à l'Université Laval, au CRDI ou à leur domicile. Le moment de la rencontre a aussi été déterminé selon leurs disponibilités. En ce qui concerne les données provenant de la recherche documentaire, les ouvrages consultés sont ceux qui étaient disponibles avant juin 2006.

L'utilisation d'un guide d'entrevue structuré à l'aide de questions clefs a permis de centrer les propos des participants sur certains domaines à aborder. Même si les questions ouvertes laissent place à l'élaboration, elles limitent aux thèmes déterminés le degré de profondeur qui pourrait être atteint par le répondant (Mayer et al, 2000).

On peut retrouver le guide d'entrevue utilisé à l'annexe 3. Un deuxième guide d'entrevue a été élaboré pour la collecte de données auprès des usagers (annexe 4). Il contient des mots plus simples afin de s'assurer d'une meilleure compréhension. Pour éviter une lourdeur d'entretien, une question a été supprimée pour les usagers. Celle-ci traite du fonctionnement prévu au départ pour les RIS.

Lorsque la collecte de données ne rapporte plus d'idées nouvelles quant à celles accumulées depuis le début des entrevues, nous pouvons prétendre avoir atteint une saturation. La compréhension du programme peut donc être considérée complète par rapport aux questions posées. Cette technique assure une crédibilité d'analyse. Lorsque les points de vue des personnes interrogées présentent une grande similitude, il est possible que la saturation soit facilement atteignable. Toutefois, lorsque les points de vue sont différents, ils peuvent aussi être pertinents à considérer. En effet, les catégories d'acteurs interrogés étant variées, les propos dissemblables ont aussi leur pertinence (Mayer et al., 2000).

3.4 L'échantillonnage

L'échantillon non-probabiliste par choix raisonnés est donc approprié étant donné qu'il consiste à choisir les participants en fonction de certaines caractéristiques, et non en fonction du hasard (Chauchat, 1985 tiré de Mayer et al., 2000). Les répondants ont été contactés à partir de cinq RIS qui avaient été mises sur pied depuis au moins six mois. Ces RIS sont toutes similaires en ce sens qu'elles accueillent quatre ou cinq usagers présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement, qu'un éducateur spécialisé à temps plein y est attiré et qu'une seule personne occupe le rôle de responsable résidentiel suite à une entente contractuelle signée avec le CRDI. Tous les participants se sont portés volontaires quant à leur implication à l'étude. Ils devaient cependant présenter deux critères d'inclusion, soit un âge égal ou supérieur à 18 ans et une implication dans une RIS depuis au moins six mois. L'échantillon comprend cinq participants dans chacune des cinq catégories d'acteurs suivantes : des gestionnaires, des éducateurs spécialisés, des responsables résidentiels, des usagers ainsi que des proches.

3.4.1 Les gestionnaires

Les gestionnaires ont été les premiers acteurs interrogés. Ce sont eux qui ont formulé le modèle de RIS. Leur participation était utile, notamment pour les questions concernant les motifs de la mise en œuvre des RIS ainsi que sur le mode de fonctionnement prévu. Les données recueillies auprès de ces acteurs a permis de confirmer ou d'infirmer celles obtenues au moment de la recherche documentaire.

Dans cette catégorie d'acteurs, on retrouve aussi un intervenant ressource. Son rôle est d'encadrer les RIS et d'assurer un suivi dans le milieu. Sa participation a également permis de documenter les RIS, au même titre que les gestionnaires. Par souci de confidentialité, il a été confondu à l'ensemble des gestionnaires et ainsi inclus dans cette catégorie d'acteurs.

3.4.2 Les éducateurs spécialisés

Chaque éducateur interrogé est attiré à temps plein à une seule RIS. Ce sont eux qui assurent le soutien intensif des usagers dans leur milieu. Il était pertinent de les rencontrer avant les usagers car ils sont en mesure de fournir des conseils pour faciliter l'approche et l'entrevue auprès des usagers et de cette façon ajuster les façons particulières de communiquer avec certains.

3.4.3 Les responsables résidentiels

Le responsable de résidence est la personne ayant signé une entente contractuelle avec le CRDI (CRDIQ, 2005). La RIS est habituellement sa demeure principale. Tout comme les éducateurs, ils étaient en mesure d'expliquer le fonctionnement réel en RIS.

3.4.5 Les usagers

La participation des usagers était importante étant donné qu'ils représentent la clientèle desservie par le CRDI. À partir des thèmes de l'entrevue, il leur a été possible de s'exprimer sur le déroulement de leur quotidien en RIS.

Étant donnée que 40% des RIS accueillent uniquement des personnes avec un trouble envahissant du développement, cette même proportion fut respectée pour les résidences étudiées. Deux des cinq RIS ciblées accueillait donc ce type de clientèle. Les trois autres RIS accueillait des personnes pour qui un diagnostic de déficience intellectuelle avait plutôt été émis. Il est à noter que tous les usagers de l'ensemble des RIS présentent aussi un problème de comportement.

3.4.6 Les proches

Pour les fins de cette recherche, les proches sont définis comme les personnes ayant la responsabilité légale des usagers. Ils peuvent être un parent, un frère, une sœur ou encore un curateur. Il s'est avéré que les entrevues se sont déroulées uniquement auprès des parents biologiques des usagers.

À quelques reprises, les deux parents d'un même usager désiraient participer à l'entrevue. Ils ont donc répondu à la même entrevue et les données recueillies ont été analysées simultanément.

3.5 Considérations éthiques

Comme tout projet de mémoire, ce devis a fait l'objet d'une demande d'approbation auprès du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CERUL). Cette demande fut accordée (numéro d'approbation : 2005-150).

Le projet de recherche a d'abord été présenté verbalement aux gestionnaires et aux éducateurs. Les personnes intéressées ont inscrit leurs coordonnées afin que l'étudiante puisse les contacter et déterminer le moment de l'entrevue. Ensuite, un feuillet d'information a été envoyé aux responsables résidentiels de RIS. Ceux-ci avaient le choix de contacter l'étudiante pour faire partie de l'étude. Le contenu de ce feuillet d'information se retrouve à l'annexe 5. Finalement, les éducateurs ont présenté la recherche aux usagers et aux proches à l'aide du même feuillet d'information. Ceux-ci ont pu contacter l'étudiante lorsqu'ils étaient intéressés à participer. Ils ont aussi eu la possibilité de donner leur consentement verbal à l'éducateur afin qu'il transmette leurs coordonnées téléphoniques à l'étudiante, et que celle-ci puisse les contacter par la suite.

Avant de commencer chaque entrevue, le formulaire de consentement a été présenté par l'étudiante pour qu'il soit lu et signé (annexe 6). De cette façon, les répondants pouvaient comprendre en quoi consiste la recherche et ainsi accorder leur consentement libre et éclairé pour y participer. Par le fait même, ils donnaient aussi leur accord pour que l'entrevue soit enregistrée sur cassette audio. En ce qui concerne les usagers, tous leurs formulaires de consentement ont aussi été signés par leurs parents, tuteurs ou mandataires. Un autre formulaire de consentement était donc destiné à cette fin (annexe 7).

3.6 L'analyse des données

Dans le cadre de cette étude, le matériel obtenu lors de la recherche documentaire a en partie permis de répondre aux questions de recherche. Après une lecture flottante, certains documents ont été retenus parce qu'ils élaboraient directement ou indirectement certains thèmes recherchés.

Les données recueillies en entrevue ont été enregistrées sur une cassette audio. Par la suite, elles ont été transcrites intégralement en verbatims à l'aide de l'enregistrement conservé. La méthode traditionnelle a été utilisée pour l'analyse de ces données. Cette méthode « consiste à découper le contenu et à le regrouper sous des thèmes, puis des catégories et sous-catégories » (Mayer et al., 2000 :165).

Tout le matériel a été décomposé en unités de sens, c'est-à-dire en éléments d'information constituant un sens complet (Mayer et al., 2000). Ensuite, la codification des unités de sens s'est réalisée selon les thèmes correspondants aux questions de recherche et au guide d'entrevue (Mayer et al., 2000), c'est-à-dire les motifs de la mise en œuvre des RIS, le fonctionnement prévu au départ, le fonctionnement réellement observé, les forces et les limites des RIS. Certaines unités de sens ont aussi été établies en cours d'analyse à partir des réponses fournies par les participants. L'annexe 8 présente la grille de codification utilisée.

CHAPITRE 4 : MOTIFS AYANT MENÉ À LA CRÉATION DES RIS ET FONCTIONNEMENT PRÉVU AU DÉPART

Ce chapitre présente les résultats obtenus à l'aide de documents et d'entrevues. Très peu de documents traitent des RIS. C'est pour cette raison que les données provenant de l'analyse documentaire seront moins nombreuses que celles obtenues lors des entrevues.

Afin de protéger la confidentialité des répondantes et répondants, le masculin sera toujours employé pour parler de celles-ci et de ceux-ci.

4.1 Motifs ayant mené à la mise en œuvre des RIS

4.1.1 Données provenant des documents

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux a élaboré une politique nommée De l'intégration à la participation sociale (MSSS, 2001a). Cette politique, accompagnée d'un plan d'action (MSSS, 2001b), vise à faire valoir la situation souhaitée pour l'ensemble des personnes avec une déficience intellectuelle et pour ceux qui présentent aussi une ou des caractéristiques particulières. Tout d'abord, il est mentionné que le réseau de la santé et des services sociaux doit offrir des services complémentaires et continus. Cela inclus l'ensemble des services mais aussi ceux offerts à l'intérieur des centres de réadaptation en déficience intellectuelle comme les programmes résidentiels. Ainsi, en les développant davantage, il serait possible pour les personnes d'avoir accès à des services coordonnés qui évoluent en fonction de leurs besoins, de leurs particularités, de leur situation et de leurs aspirations. Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux, il est en effet essentiel que les services soient adaptés aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un retard de développement. Un des besoins mentionné est relié aux

troubles de comportement. Il est recommandé de faire en sorte que l'on retrouve davantage de ressources résidentielles offrant des services spécialisés intensifs, c'est-à-dire un encadrement soutenu, notamment au niveau du comportement. En conséquence, l'acquisition de comportements adaptés serait favorisée et l'intégration sociale facilitée. Il est recommandé que la présence de ces services spécialisés soit temporaire ou permanente, selon les besoins. Il est aussi souligné, que l'on devrait apporter l'aide nécessaire pour l'apprentissage de l'autonomie pour tous les usagers, peu importe leur âge et leur niveau d'incapacité. Il importe donc de donner à la personne le soutien nécessaire pour qu'elle réalise ses activités, telles les sorties et assumer ses responsabilités, comme les travaux domestiques.

Deux documents traitent concrètement des RIS et nous informent que le CRDI a mis en œuvre ce modèle résidentiel pour répondre à certains besoins des usagers, c'est-à-dire ceux reliés aux problèmes de comportement. Le premier document s'intitule Le continuum résidentiel (CRDIQ, 2005a). Il présente notamment les différents types de modèles résidentiels gérés par le CRDI et nous informe de leurs particularités, c'est-à-dire de leurs différentes modalités d'offres de services et de niveau de soutien. En ce qui concerne les RIS, il est décrit qu'elles permettent de répondre aux besoins des usagers qui présentent des troubles de comportement prononcés, nécessitant de ce fait la présence intensive d'un éducateur spécialisé.

Les RIS sont des RI qui se distinguent par l'intensité et l'ampleur du soutien requis pour répondre aux besoins des usagers qui présentent des troubles de comportement plus prononcés et qui nécessitent la présence plus intensive des intervenants soutien à la personne.

Ce document décrit aussi le profil de l'utilisateur en RIS. Il est mentionné que ce dernier présente des comportements déviants et difficiles à contrôler, que son intégration et son adaptation aux différents milieux sont généralement compromises et qu'il a besoin d'un encadrement ou d'une programmation adaptée.

Le deuxième document portant sur les RIS est celui intitulé Ajustement de la rétribution pour les RIS (CRDIQ, 2003a). Il a été élaboré dans le but de justifier un ajustement de salaire des responsables résidentiels étant donné que la rémunération qui leur est accordée a été jugée trop peu élevée pour le travail qu'exige la complexité comportementale des usagers en RIS. Par le fait même, il est clairement inscrit que le mandat des RIS est de recevoir une clientèle présentant des troubles graves du comportement nécessitant un encadrement particulier (CRDIQ, 2003a).

[...] la rétribution accordée pour ces usagers (déterminée à partir du requis de service) est insuffisante pour l'aspect « complexité comportementale ». La « charge ajoutée » accordée aux troubles de comportement étant sous-évaluée.

Cette intensité est requise en raison de la sévérité ou de la complexité des comportements et des systèmes d'encadrement plus élaborés que ces usagers requièrent.

[...] les ressources spécialisées ont le mandat de recevoir une clientèle présentant des troubles graves de comportement.

Par définition, les usagers inscrits vivant dans les RIS ont besoin d'une plus grande intensité d'intervention spécialisée que ceux vivant dans les RI régulières (+ de 10 h./semaine). (CRDIQ, 2003a)

Ce même document mentionne aussi clairement qu'un des avantages de la mise en œuvre des RIS réside dans le fait qu'elles constituent un modèle moins dispendieux.

4.1.2 Données provenant des entrevues

Selon deux gestionnaires et un responsable résidentiel, les RIS ont été mises sur pied quelques années avant que leur appellation officielle leur soit attribuée par le CRDI. Comme le dit le responsable résidentiel, « L'appellation RIS est récente mais la RIS en tant que telle ça existe depuis longtemps ». Selon ce même responsable résidentiel, les RIS auraient été réellement mises en œuvre vers

l'année 1999 alors que leur nom a été officiellement reconnu vers 2001. Malgré qu'elles aient été nommées par le CRDI, le ministère de la Santé et des Services sociaux ignore encore l'existence des RIS dans ses documents. En effet, les RIS sont encore considérées au même titre que les RI. Comme son nom l'indique, la RIS est une ressource intermédiaire, mais spécialisée. Son fonctionnement est donc semblable à une résidence intermédiaire (RI). La différence principale est la présence intensive de l'éducateur.

Au moins un participant de chaque catégorie d'acteurs, excepté celle des proches, considère que les usagers en RI et en RAC présentaient des besoins que ces résidences ne permettaient pas de combler. Il fallait trouver un entre-deux, car la résidence intermédiaire régulière (RI) n'était pas assez spécialisée alors que les RAC l'étaient trop. Un usager nous dit d'ailleurs que « ça prenait une ressource différente d'une RI ou d'une RAC, pour les personnes qui ne rentraient pas ni dans les RI, ni dans les RAC ». De leur côté, d'autres gestionnaires nous disent que :

Les gens du CRDI se sont dits; on va créer un service particulier intensif pour venir en aide aux personnes ayant des troubles graves de comportement. On sentait le besoin d'un service plus intensif, quotidien, auprès de ces personnes là. On avait cette possibilité là via un autre modèle qui s'appelait RAC, où il y a des gens avec un trouble grave de comportement qui y vivent et du personnel qui se relaie 24h/24. Mais on s'est rendu compte que des fois c'était un support trop important [...] pour les besoins de ces personnes avec un trouble grave de comportement.

C'est une espèce d'équilibre finalement entre les services, je dirais pratiquement institutionnel, où là, on enferme la personne dans un milieu, on lui met du personnel 24 heures. Et puis le milieu trop léger où là, on est obligé de mettre davantage d'attention dans le même milieu, sur une personne qui présente des troubles graves de comportement, au détriment des autres. Alors, on trouvait que la RIS était un bon moyen entre les deux.

On voulait les réorienter parce qu'on n'avait pas nécessairement besoin de tout cet encadrement là, 24h/24 avec du personnel, mais comme il nous manquait une marche, c'est là qu'on a décidé de se dire : ben là il y a peut être un modèle qu'on pourrait placer entre la RAC et la RI.

Voici aussi ce que nous mentionnent certains responsables résidentiels :

Je pense que c'est pour combler un besoin, parce qu'avant il y avait les RAC qui existaient et les RI, RTF. [...] il y a avait comme un entre-deux qui n'était pas répondu

Je crois qu'il devait y avoir quelque chose entre une RAC et une RI [...]

En effet, selon la majorité des participants provenant de toutes les catégories d'acteurs, le trouble de comportement est une problématique particulière des usagers qui a mené à la création des RIS. La présence de troubles de comportement engendre par le fait même un besoin chez les usagers, à savoir un besoin d'encadrement intensif. C'est ce que rapportent les participants de l'ensemble des catégories d'acteurs dont la plupart sont des gestionnaires, éducateurs spécialisés ou responsables résidentiels.

Un deuxième besoin qui ressort des propos des participants est le besoin d'autonomie. Un gestionnaire, un éducateur spécialisé et un responsable résidentiel nous mentionnent d'ailleurs qu'on retrouve un « besoin d'apprentissage à l'autonomie » pour les usagers avec des troubles de comportement. Voici ce que nous mentionnent des gestionnaires :

Les usagers avaient plus de besoins, par exemple avec les autismes il y a tout un apprentissage qui doit être fait, «*teach*», ils ont un système d'horaire et tout ça alors l'éducateur est présent.

Ça été mis en œuvre parce qu'on avait des usagers qui présentaient peut-être des troubles de comportement qui étaient plus difficiles.

[...] les usagers doivent avoir des troubles graves de comportement ou un TED accompagné d'un trouble grave du comportement.

Un responsable résidentiel nous informe aussi que les RIS ont été mises en œuvre pour des usagers pour lesquels « on a beaucoup de travail à faire sur l'autonomie mais [...] c'est plus au niveau des troubles de comportement » que le travail doit se faire.

Bien que les principaux besoins mentionnés par les participants soient reliés aux troubles de comportement et à l'autonomie, on en retrouve aussi qui sont relatifs

aux besoins généraux de l'ensemble des usagers du CRDI. Par exemple, un gestionnaire nous mentionne le besoin de qualité de vie alors qu'un usager rapporte le besoin de santé.

Quatre gestionnaires et deux éducateurs spécialisés nous informent que la RIS, comme toutes autres résidences du CRDI, doit constituer un milieu transitoire. En effet, le but est de faire progresser les usagers pour qu'ils intègrent ensuite une résidence plus légère, et ainsi de suite.

Alors idéalement, dans un monde idéal, quelqu'un [...] qui vivait en institution, on pourrait penser qu'il va passer dans une RAC, ensuite dans une RIS, puis dans une RI, et dans une RTF et peut-être qu'un jour il va aller vivre tout seul en appartement. Le continuum résidentiel c'est ça.

Plusieurs gestionnaires et éducateurs spécialisés rapportent aussi que l'économie de coût est une des raisons qui a mené à la mise sur pied des RIS. Le support très intensif offert dans les RAC était très dispendieux et souvent excessif pour la problématique présentée par certains usagers.

4.2 Fonctionnement prévu au départ

4.2.1 Fonctionnement général d'une RIS

4.2.1.1 Données provenant de l'analyse documentaire

Le seul document qui explique le fonctionnement général précisément attendu pour les RIS est intitulé Le continuum résidentiel (CRDIQ, 2005a). Avant de présenter le contenu de ce document, il s'avère pertinent de présenter celui portant sur les ressources intermédiaires (RI) régulières. En effet, un cadre de référence pour les RI régulières a été publié. Ce document est intitulé Ressources intermédiaires; cadre de référence (MSSS, 2001c). Malgré que ce

document ne fasse pas référence spécifiquement aux RIS, il explique tout de même le fonctionnement attendu d'une RI régulière.

Ce document nous fournit une définition de la ressource intermédiaire tel que présenté à l'article 302 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux :

Est une ressource intermédiaire, toute ressource rattachée à un établissement public qui, afin de maintenir ou d'intégrer à la communauté un usager inscrit à ses services, lui procure, par l'entremise de cette ressource, un milieu de vie adapté à ses besoins et lui dispense des services de soutien ou d'assistance requis par sa condition. (MSSS, 2001c : 13)

Le cadre de référence nous informe aussi de chacune des conditions nécessaires pour qu'une ressource soit reconnue comme ressource intermédiaire :

- la ressource est une personne, physique ou morale¹, autre qu'un établissement public ;
- la ressource est rattachée à un établissement public par un lien contractuel autre que celui de type employeur-employé ;
- la ressource fournit à l'établissement une installation d'hébergement (gîte) et elle offre, pour cet établissement public, un ou plusieurs services de soutien ou d'assistance lui permettant de maintenir les usagers dans la communauté ou de les y intégrer ;
- la ressource offre ses services dans des installations physiques dont elle est soit propriétaire, soit locataire (MSSS, 2001 :13).

Ce document nous renseigne également sur la nature des services offerts par une ressource intermédiaire :

Ces services doivent être de nature à aider l'usager à conserver, à améliorer ou à retrouver son autonomie, de manière à lui permettre de demeurer ou de s'intégrer dans la communauté (MSSS, 2001 :17).

¹ Lorsque la personne morale en question est un organisme communautaire, la Régie régionale doit s'assurer que l'entente la liant à un établissement public a été librement conclue. (MSSS, 2001c)

Le premier type de services qui doit être offert à court, moyen ou long terme, par toutes les RI est celui concernant l'hébergement :

L'hébergement consiste à offrir à l'utilisateur un gîte adapté à ses besoins. Il peut être d'une durée variable et être offert dans différents types d'organisations résidentielles (MSSS, 2001 :17).

Les services de soutien et d'assistance constituent le deuxième type de service. Ils « sont composés de l'ensemble des services permettant d'assurer à l'utilisateur une réponse adaptée à ses besoins et à sa situation ». Ils impliquent d'abord les services de bases :

Les services de base comprennent l'ensemble des services qui contribuent à assurer à l'utilisateur des conditions d'hygiène adéquates (entretien ménager, entretien de la literie et des vêtements, par exemple), une alimentation équilibrée et un encadrement adapté (MSSS, 2001 :18).

Les services de soutien et d'assistance comprennent également l'intervention spécialisée attendue d'une ressource intermédiaire :

L'intervention consiste à assurer à l'utilisateur le soutien nécessaire pour surmonter les difficultés qui l'assaillent ou encore à empêcher une détérioration de sa situation. Elle se réalise par un ensemble d'activités dont les caractéristiques doivent être appropriées à la situation particulière de l'utilisateur et viser son maintien ou son intégration dans la communauté. La nature de l'aide est habituellement définie dans le plan d'intervention relatif à l'utilisateur (MSSS, 2001 :18).

L'instrument de détermination des services attendus de la ressource intermédiaire permet de calculer le salaire du responsable résidentiel en précisant le niveau des services de soutien ou d'assistance que la ressource doit offrir. Il est aussi couramment appelé « requis de service ». Plus précisément, cet instrument évalue d'abord les services de base requis par l'utilisateur et attendus de la ressource. Ceux-ci comprennent les services d'alimentation, de buanderie, d'entretien ainsi que la présence de personnes supplémentaires. L'instrument évalue ensuite les caractéristiques de l'utilisateur et de l'intervention requise. Ces caractéristiques sont déterminées à partir des différentes dimensions de la

personne, aux niveaux physique, cognitif, affectif, comportemental et relationnel. Cet instrument est disponible à l'annexe 9.

La RIS s'avère un modèle résidentiel différent de ceux existants déjà. Comparativement aux ressources plus légères, la RIS a été conçue pour offrir plus intensivement des services spécialisés adaptés aux besoins des personnes avec une déficience intellectuelle qui manifestent des troubles de comportement difficiles à contrôler et/ou des troubles envahissants du développement. Ces services seraient ainsi prévus pour maintenir les usagers dans un milieu naturel établi dans la communauté, comme c'est le cas pour les RI régulières. Plus précisément, les services spécialisés intensifs impliquent la présence d'un éducateur spécialisé à la RIS plusieurs heures par semaine. Le continuum résidentiel (CRDIQ, 2005a) décrit la RIS comme une :

RI particulière qui offre des services de soutien ou d'assistance spécialisés intensifs et adaptés pour les personnes qui manifestent des troubles de comportement ou des troubles envahissants du développement. Elles bénéficient d'une présence éducative sur place d'au moins dix heures par semaine.

Le même document précise que les services de soutien ou d'assistance plus soutenus permettent ainsi « de maintenir les usagers dans la communauté ».

La RIS serait aussi différente des ressources plus lourdes telles les RAC car elle comporte un encadrement moins intensif. Ainsi, un seul éducateur est présent quelques heures seulement par jour au lieu de 24h/24, comme c'est le cas dans une RAC qui sont aussi elles aussi des ressources définies dans le Continuum résidentiel (CRDIQ, 2005a) :

Cette ressource relève directement de l'établissement [CRDI], qui y affecte du personnel qui se relaie sur une base de 24 heures par jour, sept jours par semaine, afin d'assurer des services de soutien, d'assistance et d'interventions spécialisées.

Ce document nous informe donc que, contrairement aux ressources plus lourdes, la RIS implique une stabilité au niveau du personnel, c'est-à-dire qu'on

retrouve un responsable résidentiel qui demeure à la résidence, tout comme dans une RI, ainsi qu'un seul éducateur spécialisé attiré à temps plein à la même RIS.

4.2.1.2 Données provenant des entrevues

Selon plusieurs participants, les milieux plus lourds comme la RAC impliquent un support très intensif pour les problèmes de comportement. Cependant, certains usagers présentaient un niveau plus faible de troubles de comportement mais devaient quand même demeurer en RAC étant donné que la RI, qui s'avérait le choix alternatif de ressource plus légère, n'offrait pas assez d'encadrement pour les problèmes de comportement. Un gestionnaire nous mentionne d'ailleurs que :

[...] dans le fond, c'est qu'il y avait des clientèles qui étaient dans nos RI, qui étaient trop lourdes pour les RI, peut-être pas assez lourdes pour les RAC [...]

Dans une RI par exemple, un éducateur nous indique qu'on ne retrouve pas d'éducateur à temps plein, contrairement aux RIS où l'éducateur est présent au moins cinq jours par semaine pour supporter le responsable résidentiel, encadrer les résidents et faire des interventions cliniques.

C'est sûr que ça donne un encadrement différent. Dans une RI tout court, [...] ils n'ont pas un éducateur à temps plein. Tandis que dans les RIS, ils ont des éducateurs à temps plein, des gens qui sont là pour supporter le responsable, pour encadrer, pour faire des interventions cliniques. Il y a un besoin différent là.

Par le fait même, les ressources encore plus légères comme la RTF sont beaucoup moins adaptées à la problématique particulière des usagers en RIS. Un gestionnaire nous informe que la RIS a été conçue pour offrir un support moins important que celui offert dans les RAC :

[...] on s'est dit, si on a des gens, des contractuels, qui sont capables d'assumer certaines problématiques comportementales, en y vivant 24h/24 et qu'on leur donne un bon support avec un éducateur, est-ce que ça pourrait fonctionner ?

Certains gestionnaires, responsables résidentiels et éducateurs spécialisés nous expliquent que la RIS est supposée être gérée de façon bicéphale. En effet, les responsables résidentiels et les éducateurs spécialisés ne sont pas supervisés par les mêmes supérieurs. La supervision provient de deux services offerts par le CRDI, c'est-à-dire les services résidentiels et les services spécialisés. Lorsqu'un problème survient à la RIS entre le responsable résidentiel et l'éducateur spécialisé, les deux types de services doivent communiquer ensemble pour évaluer le problème. Un gestionnaire nous donne un exemple de ce fonctionnement :

Si l'éducateur juge que ça ne va pas, il en parle au chef de services spécialisés. Et ça va se rendre à l'intervenant-ressource qui lui, devrait rencontrer le responsable [...].

Selon deux gestionnaires, la RIS permet aussi un encadrement moins intensif et davantage de liberté pour les usagers qui demeuraient en RAC. De cette façon, la réponse à leurs besoins est, en théorie, plus appropriée et les règlements sont qualifiés de moins institutionnels. Par exemple, un gestionnaire nous informe que les usagers devraient pouvoir participer aux tâches de la maison, ce qui n'est pas toujours possible dans une RAC.

Tel que mentionné au chapitre précédent, les deux acteurs clefs qui assument des responsabilités pour la mise en œuvre des RIS sur le terrain sont le responsable résidentiel et l'éducateur spécialisé. Nous nous intéresserons donc, dans les prochaines pages, à ce qui est précisément attendu de la part de ceux-ci.

4.2.2 Activités explicitement attendues des responsables résidentiels

4.2.2.1 Données provenant de l'analyse documentaire

Le contenu du document intitulé Le continuum résidentiel (CRDIQ, 2005a) comprend le sommaire des activités que doivent accomplir les responsables

résidentiels en RIS. Notre façon de les présenter sera la même que celle utilisée dans ce document. Ces activités seront présentées selon six thèmes communs soit la santé, les activités de vie domestiques et quotidiennes, la routine de vie, l'autonomie communautaire, les relations interpersonnelles et le réseau social, de même que les autres responsabilités spécifiques au responsable résidentiel. Les tâches énumérées ci-dessous sont présentes sous forme de tableau à l'annexe 10.

Au niveau de la santé, le responsable résidentiel doit rechercher des services médicaux appropriés aux besoins de l'utilisateur et l'accompagner pour certains de ces rendez-vous. Il doit aussi apporter son soutien au niveau des soins de santé de base, guider l'utilisateur pour la prise de médicaments.

En ce qui concerne les activités de vie domestique (AVQ) et les activités de vie quotidienne (AVD), le responsable doit soutenir l'utilisateur dans l'accomplissement des AVQ et AVD, apporter assistance ou suppléance sur le plan des AVQ, favoriser les apprentissages et s'assurer du maintien des acquis.

À propos du troisième thème, il est noté que le responsable résidentiel a la tâche d'encourager l'utilisateur à s'établir une routine de vie et de l'inciter à se consacrer aux occupations de jour déterminées antérieurement avec l'éducateur spécialisé.

Quant à l'autonomie communautaire, le responsable doit favoriser et encourager l'intégration de l'utilisateur dans la communauté et l'accompagner pour certains rendez-vous comme celui chez le coiffeur ou lors de l'inscription aux loisirs.

Pour ce qui est des relations interpersonnelles et du réseau social, son rôle est de maintenir ou de consolider le réseau social de l'utilisateur en collaboration avec la famille, en plus de favoriser les relations interpersonnelles.

D'autres tâches sont aussi spécifiques au responsable résidentiel. En effet, son rôle consiste à créer un climat qui tient compte des besoins globaux de la personne et qui en favorise l'expression. Il se doit aussi d'offrir un encadrement sur le plan comportemental dans la mesure où l'utilisateur nécessite une surveillance particulière. Finalement, sa collaboration avec l'éducateur dans l'application du plan d'intervention est importante car il doit appliquer les stratégies d'intervention telles que planifiées antérieurement, en plus d'assurer une surveillance intense dans plusieurs sphères.

4.2.2.2 Données provenant des entrevues

Au-delà des sources documentaires, les entrevues ont également permis d'identifier les tâches attendues des responsables résidentiels. Trois catégories d'acteurs se sont prononcées à ce sujet soit les gestionnaires, les éducateurs spécialisés de même que les responsables résidentiels. Tel que mentionné dans le chapitre portant sur la méthodologie, les usagers n'ont pas eu à répondre à cette question.

En général, les participants relatent que le responsable résidentiel doit s'assurer du bien-être de l'utilisateur au niveau de la résidence. Plus spécifiquement, les participants qui ont répondu à cette question, s'entendent pour dire que le responsable résidentiel doit voir à l'hygiène de l'utilisateur, à son alimentation, à son habillement, au lavage de ses vêtements ainsi qu'à la propreté et à l'aménagement des lieux. Bref, tout ce qui concerne les activités de vie quotidienne et les activités de vie domestique :

Voir à ce que l'utilisateur soit propre; donc un bain tous les jours [...]

Va s'occuper du côté physique des usagers.

S'assurer qu'ils ont leurs produits d'hygiène [...]

Propreté physique de l'utilisateur [...]

[...] l'achat des vêtements.

[...] l'entretien du linge.

[...] la préparation des repas.

L'alimentation [...]

[...] tout ce qui est question de nourriture.

[...] l'entretien de la maison.

Toutes les réparations de la maison et tout ça.

Le ménage [...]

[...] les tâches ménagères [...]

[...] l'entretien de la maison en générale, la cuisine, le ménage, l'entretien normal d'une maison.

Un gestionnaire nous résume ses attentes envers les responsables résidentiels :

[...] leur mandat principal, c'est d'offrir un milieu d'hébergement [...] donc on parle du gîte, du couvert donc les repas, tout ce qui se passe au niveau du mobilier de la maison, les activités résidentielles, le ménage, le lavage, en tout cas tout ce qui concerne l'hébergement.

En matière de santé, des responsables résidentiels, éducateurs spécialisés et gestionnaires nous indiquent que le responsable résidentiel a le mandat de rechercher et d'accompagner l'usager pour les services médicaux non-spécialisés, tels les soins courants chez le médecin de famille ou le dentiste : « [...] les soins médicaux courants; aller chez le médecin pour un mal de tête par exemple ».

Le responsable résidentiel a aussi la possibilité d'accompagner l'usager pour les rendez-vous spécialisés. Selon un gestionnaire, la décision leur revient; ils ne sont pas obligés étant donné que l'éducateur a l'obligation d'assumer cette tâche :

Quand l'éducateur n'est pas là c'est le responsable qui est tout seul à la maison alors il sait ce qui se passe alors on les invite à venir chez le psychiatre. Ils ne sont pas obligés de venir [...]

Pourtant, selon un autre gestionnaire, le responsable résidentiel a l'obligation, tout comme l'éducateur spécialisé, de se présenter aux rendez-vous spécialisés tels ceux chez le psychiatre :

Comme l'éducateur, le responsable résidentiel a la responsabilité d'être aux rendez-vous psychiatriques parce qu'il voit l'usager, il a un point de vue intéressant à apporter.

En ce qui concerne l'autonomie communautaire, certains responsables résidentiels, éducateurs spécialisés et gestionnaires croient que le responsable résidentiel doit aussi favoriser les liens et l'utilisation des ressources dans la communauté. Voici ce que nous disent un éducateur spécialisé et un responsable résidentiel :

[...] il y a aussi une responsabilité du responsable résidentiel de faire des activités, d'offrir certains loisirs aux usagers, de les amener quand ils ont des commissions, des choses comme ça.

[...] moi j'ai toute la question aussi de l'insertion sociale aussi, comme les sorties chez le coiffeur; c'est moi qui s'occupe de ça.

Il doit donc encourager l'usager et/ou l'accompagner pour son intégration sociale. Tel que nous l'explique un gestionnaire, le responsable résidentiel a cette responsabilité lorsque les tâches ne demandent pas de support spécialisé comme par exemple lorsqu'il est question d'aller reconduire un usager pour une occupation de jour dans la communauté :

S'il y a lieu d'aller reconduire la personne dans la communauté et que la présence de l'éducateur n'est pas nécessaire parce que ça se passe bien depuis un certain temps; le responsable résidentiel aura la responsabilité d'offrir le transport

En ce qui a trait au réseau social de l'usager, le responsable résidentiel doit assurer un contact avec la famille. Cela lui permet d'informer les parents concernant l'usager, surtout en ce qui a trait à l'hébergement de leur enfant. Un

éducateur nous mentionne que « si les parents ont des questions sur : il mange tu bien? Son store de chambre est-il brisé? Ça, ça revient au responsable ».

Plusieurs gestionnaires et éducateurs spécialisés rapportent que le responsable résidentiel doit aussi collaborer avec l'éducateur spécialisé attiré à sa résidence dans l'application du plan d'intervention. Un gestionnaire nous mentionne d'ailleurs que « dans leur contrat, c'est inscrit qu'ils doivent appliquer le plan d'intervention » Ainsi, il a l'obligation d'appliquer les stratégies d'intervention proposées par l'éducateur spécialisé car lorsque ce dernier n'est pas à la résidence, le responsable résidentiel doit continuer d'appliquer les mêmes interventions déterminées pour chacun des usagers : « Le responsable résidentiel est supposé d'appliquer le plan d'intervention, de continuer ce qui est en place. » Des informateurs notent que les responsables résidentiels peuvent participer à l'élaboration du plan d'intervention, mais certains d'entre eux précisent aussi que ce n'est cependant pas eux qui doivent déterminer les stratégies d'intervention. Un gestionnaire nous dit que :

[...] ils ont à participer à sa mise en place [du plan d'intervention], à sa réévaluation, mais ce n'est pas à eux de trouver les stratégies d'intervention.

D'autres tâches ont été rapportées par les participants, mais cette fois-ci à une fréquence moins élevée. Par exemple, certains participants nous mentionnent que le responsable résidentiel doit participer aux réunions d'équipe mensuelles. Un gestionnaire nous explique que : « Les rôles sont définis au moment où les responsables résidentiels sont embauchés [...] »

Enfin, certains gestionnaires nous informent que les tâches explicitement attendues du responsable résidentiel peuvent parfois chevaucher celles de l'éducateur spécialisé : « Il y a des responsabilités qui sont partagées mais il y a des choses qui sont quand même distinctes. »

4.2.3 Activités explicitement attendues des éducateurs spécialisés

4.2.3.1 Données provenant de l'analyse documentaire

Les activités qui doivent être accomplies par les éducateurs spécialisés sont, tout comme celles des responsables résidentiels, identifiées dans le document intitulé Le continuum résidentiel (CRDI, 2005a). Elles seront aussi présentées selon six thèmes communs. Elles sont également regroupées sous forme de tableau à l'annexe 10.

En ce qui a trait à la santé, l'éducateur doit accompagner l'utilisateur pour ce qui implique les rendez-vous médicaux spécialisés comme ceux chez le psychiatre.

En ce qui concerne les activités de vie domestique et les activités de vie quotidienne, il doit déterminer le niveau des capacités de l'utilisateur et identifier le soutien requis.

Relativement à la routine de vie et aux occupations de jour de l'utilisateur, l'éducateur a la responsabilité de déterminer avec l'utilisateur sa routine de vie et de rechercher les services ou l'occupation de jour correspondant à ses besoins et aspirations.

Quant à l'autonomie communautaire, l'éducateur doit fournir à l'utilisateur le soutien nécessaire pour son intégration à la communauté, rechercher des services de loisirs répondant à ses besoins et aspirations, planifier les inscriptions aux loisirs et aider l'utilisateur à développer sa sécurité dans ses déplacements dans la communauté.

En ce qui concerne les relations interpersonnelles et le réseau social, la responsabilité de l'éducateur est de favoriser l'implication du réseau social de l'utilisateur dans la réalisation de son projet de vie et d'élaborer des apprentissages

pour le développement des habilités sociales nécessaires à l'intégration sociale réussie de l'utilisateur.

En ce qui a trait aux autres responsabilités spécifiques, l'éducateur spécialisé a la tâche de soutenir quotidiennement la ressource au niveau de la programmation et de l'intervention.

4.2.3.2 Données provenant des entrevues

La majorité des gestionnaires, responsables résidentiels, éducateurs spécialisés ainsi que certains proches semblent en accord pour affirmer que les tâches des éducateurs spécialisés se résument généralement au soutien éducatif auprès de l'utilisateur dans toutes les sphères de sa vie. Voici ce que nous disent un gestionnaire, un éducateur spécialisé et un responsable résidentiel :

Mais dans l'ensemble, je pense que la partie de l'éducateur devrait toujours être : besoin de réadaptation [...]

L'éducateur est là pour tout ce qui est spécialisé, dans le fond ça le dit : éducateur spécialisé.

L'éducateur est là pour éduquer et aider à la réadaptation des résidents.

Un gestionnaire nous explique que la présence de l'éducateur devrait permettre de travailler les limites que peuvent présenter les usagers :

[...] c'est davantage de s'assurer que l'utilisateur utilise pleinement son potentiel. C'est-à-dire que la personne qui est là avec une déficience intellectuelle a un certain nombre de limites. Le rôle de l'éducateur est de faire qu'elle ait de moins en moins de limites.

Tel que mentionné par les informateurs, le rôle du soutien éducatif comporte plusieurs tâches. On retrouve d'abord l'évaluation des besoins s'effectuant auprès de l'utilisateur ou des personnes qui le représentent, tels ses parents. Voici ce que nous mentionnent deux gestionnaires :

C'est lui qui fait la cueillette des besoins auprès des parents ou de la curatelle, auprès de la personne qui le représente, auprès de l'utilisateur aussi.

L'éducateur a ce rôle particulier d'évaluer les besoins [...]

Ensuite, il y a l'élaboration du plan d'intervention qui inclue des objectifs d'apprentissage. Selon un gestionnaire, l'éducateur spécialisé est le principal responsable du plan d'intervention. C'est d'ailleurs lui qui doit prendre en charge la cueillette de données, en plus d'identifier les objectifs et les stratégies d'intervention.

Il est le principal responsable du plan d'intervention donc c'est lui qui doit faire la cueillette de données pour produire le plan d'intervention, c'est lui qui doit identifier les objectifs, les stratégies d'intervention [...]

L'intervention spécialisée fait également partie des tâches de l'éducateur spécialisé et justifie sa présence intensive à la résidence. Il doit appliquer le plan d'intervention directement auprès de l'utilisateur afin que celui-ci soit en mesure de progresser. Un éducateur nous dit qu'il doit « faire des plans d'intervention, les appliquer et ensuite voir à ce qu'ils fonctionnent bien ». La réévaluation du plan d'intervention s'avère aussi de la responsabilité de l'éducateur après quelques mois d'intervention, ceci afin de fixer d'autres objectifs d'apprentissage et ainsi permettre un progrès continu de l'utilisateur.

Au moins deux gestionnaires nous indiquent que l'éducateur spécialisé doit s'assurer que le responsable résidentiel applique le plan d'intervention. En effet, il doit « l'outiller », lui « transférer son expertise » et ainsi le soutenir car ce dernier n'a pas nécessairement de formation dans le domaine. Un des gestionnaires nous dit que l'éducateur doit : « s'organiser pour trouver des interventions qui peuvent être faites par le responsable ».

En ce qui concerne la santé de l'utilisateur, l'éducateur spécialisé doit assurer une présence aux rendez-vous chez des spécialistes tel le psychiatre. Ainsi, un gestionnaire nous explique qu'il peut aider l'utilisateur à traduire son état au médecin et déterminer certains apprentissages qui seraient nécessaires d'appliquer dans le plan d'intervention :

[...] les consultations psychiatriques où on retrouve un lien étroit avec la réadaptation, au travail qu'on fait, au plan d'intervention. À ce moment là, l'éducateur a aussi la responsabilité de se rendre au rendez-vous psychiatrique avec l'utilisateur pour traduire un peu l'état de la personne, pour colliger des observations.

Si l'utilisateur éprouve un problème comportemental à se présenter à un rendez-vous non-spécialisé, la présence de l'éducateur, en plus de celle du responsable résidentiel, devient pertinente, et nécessaire. C'est ce que nous explique un éducateur spécialisé à l'aide d'un exemple :

[...] si on a un objectif par rapport à un utilisateur qui a peur d'aller chez le dentiste, [...] l'éducateur doit être présent pour intervenir mais ça c'est vraiment exceptionnel. C'est sûr que si l'utilisateur est habitué d'aller chez le dentiste ou chez le médecin, c'est le responsable résidentiel qui va y aller avec lui.

Les participants rapportent aussi que l'éducateur spécialisé a la responsabilité d'apporter son soutien et son assistance à l'utilisateur au niveau de l'autonomie communautaire, des relations interpersonnelles, du réseau social, de la routine de vie et des occupations de jour. En effet, il est mentionné que l'éducateur doit favoriser l'intégration et la participation sociale de l'utilisateur dans la communauté. Par exemple, un éducateur nous précise que cela fait partie de ses tâches « d'aller au plateau de travail pour voir comment ça se passe ». Les participants indiquent que ceci se concrétise autant au niveau des amis de l'utilisateur, des loisirs, de l'emploi et de l'utilisation de divers services tel le guichet automatique. Un gestionnaire souligne par exemple que:

[...] c'est de faire que la personne avec une déficience intellectuelle se sente à l'aise dans la communauté dans laquelle elle vit et que la communauté se sente à l'aise avec cette personne. Que malgré ses déficits, ses handicaps, elle doit être capable de vivre le plus normal possible dans la communauté. Ce qui veut dire que l'éducateur a un travail bien sûr auprès des clients, mais aussi auprès de la communauté.

Deux éducateurs spécialisés précisent qu'une de leur tâche est d'être en contact avec la famille, de faire le « suivi avec la famille » de chaque utilisateur pour entre

autres les informer à propos du plan d'intervention. En effet, un éducateur nous informe que les parents peuvent vouloir s'impliquer dans l'élaboration du plan d'intervention et doivent souvent donner leur accord pour qu'il soit mis de l'avant. Ils doivent donc signer le plan d'intervention.

CHAPITRE 5 : FONCTIONNEMENT RÉELLEMENT OBSERVÉ, FORCES ET LIMITES

5.1 Fonctionnement réellement observé

5.1.1 Fonctionnement général d'une RIS

En ce qui concerne le fonctionnement réellement observé dans les RIS, plusieurs gestionnaires, éducateurs spécialisés et responsables résidentiels nous informent qu'un éducateur spécialisé est attiré à temps plein à chaque RIS afin d'offrir l'encadrement spécialisé requis pour les troubles de comportement. Selon eux, c'est ce qui caractérise le fonctionnement de la RIS contrairement à celui de la RI :

C'est sûr que ça donne un encadrement différent. Dans une RI tout court il n'y a pas d'éducateur. [...] ils n'ont pas un éducateur à temps plein. Tandis que dans les RIS, ils ont des éducateurs à temps plein.

Malgré que les éducateurs spécialisés soient attirés à temps plein à une seule RIS, ils ne sont pas présents à temps plein à la résidence. En effet, leur emploi consiste aussi à travailler en dehors de la résidence mais toujours pour les usagers de la résidence :

Parce qu'en RIS, [...] il y a un intervenant du CRDI qui est attiré à la ressource qui va faire son 35h1/2, il est là pour la ressource, peut-être pas dans la ressource mais pour la ressource.

Deux éducateurs spécialisés nous mentionnent qu'ils peuvent, en plus d'être présents plusieurs heures à la résidence, accompagner l'utilisateur dans la communauté ou encore travailler à leur bureau qui se trouve dans un établissement du CRDI.

Plusieurs autres participants nous confirment que l'éducateur spécialisé est présent à la RIS quelques heures par jour, au moins cinq jours par semaine. Un gestionnaire nous informe aussi que certaines RIS nécessitent la présence d'un deuxième éducateur à temps partiel pour combler les fins de semaine :

Une intensité de services quotidienne, habituellement c'est cinq jours semaine mais dans plusieurs cas, deux résidences entre autres, où on a une intensité de soutien 7 jours semaine².

Deux gestionnaires soutiennent aussi que le fonctionnement de la RIS, contrairement à la RAC, comporte un encadrement moins intensif auprès des usagers qui manifestent des troubles graves de comportement. Nous élaborerons ce point dans la section portant sur les forces identifiées par les répondants.

Plusieurs participants des cinq catégories d'acteurs considèrent que la RIS, contrairement à la RAC, offre également une stabilité au niveau des employés. En effet, on retrouve un faible roulement de personnel dans une RIS. Autrement dit, le fonctionnement d'une RIS est semblable à celui de n'importe quelle maison dans la communauté. Un responsable résidentiel mentionne d'ailleurs qu'« il n'y a pas de quart de travail dans une RIS, c'est toujours les mêmes personnes qui sont présentes à la résidence ». Un gestionnaire nous explique aussi que

[...] dans des RAC on passe souvent de 15 à 20 personnes par semaine alors que dans les RIS, il y a peut-être 2 ou 3 personnes qui passent.

Ces personnes sont habituellement un responsable résidentiel, un éducateur spécialisé à temps plein, et parfois un éducateur spécialisé à temps partiel.

En ce qui concerne les usagers, des gestionnaires nous font remarquer qu'ils sont généralement orientés dans les RIS selon des critères de ressemblances,

² Dans le cadre de cette recherche, ce type de ressource n'a pas été impliqué.

c'est-à-dire selon les mêmes types de problématiques. Cela permet aux éducateurs spécialisés et aux autres professionnels attirés à la résidence de travailler avec un type de clientèle en conformité à leur formation. Certains se spécialisent dans un domaine en particulier et sont plus aptes à intervenir dans ce domaine.

[...] on essaie de garder les mêmes problématiques ensemble parce que c'est des formations qui vont avec le personnel, c'est plus facile pour ça.

Au moins un participant de chaque catégorie d'acteur, excepté les usagers, nous informe que le fonctionnement réel des RIS comprend des réunions multidisciplinaires mensuelles qui ont lieu à la résidence même. Lors de ces réunions, on retrouve habituellement les personnes attirées à la résidence c'est-à-dire le responsable résidentiel, l'éducateur spécialisé, le chef de services qui supervise l'éducateur spécialisé, l'intervenant-ressource qui soutient le responsable résidentiel et parfois, un psychologue.

Selon un gestionnaire, la transition éventuelle vers d'autres ressources plus légères est réellement possible pour certains, pour d'autres moins. Cela dépend du progrès de l'usager.

Pour certains, le passage est plus long que d'autres, et pour d'autres, c'est vraiment des passages qui sont courts.

Au moins un participant de chaque catégorie d'acteur, excepté les usagers, soutient que les RIS sont gérées différemment. En effet, certains responsables résidentiels préfèrent engager des gardien(ne)s leur permettant ainsi d'avoir de l'aide supplémentaire à la résidence ou encore de s'absenter plus ou moins longtemps. Ces gardien(ne)s sont engagés et payés par le responsable résidentiel pour qu'ils (elles) assument ses tâches. Un éducateur spécialisé nous explique le fonctionnement de la RIS où il travaille :

C'est sûr qu'il y a certains modèles où le responsable résidentiel reste dans la maison mais ici le responsable ne reste pas à la maison. Il est là tous les jours de la semaine pendant le jour. Mais en soirée et la fin

de semaine il y a des employés. Même la nuit aussi il s'est engagé des employés.

5.1.2 Activités effectuées par les responsables résidentiels de RIS

Plusieurs participants de chaque catégorie d'acteurs mentionnent qu'en réalité, dans le quotidien, le responsable résidentiel s'occupe de la « gestion de la maison », ceci afin d'assurer le bien-être des usagers. Il est par exemple en charge de l'entretien de la maison, de l'épicerie et de la préparation des repas. Les informateurs rapportent aussi que ce sont les responsables résidentiels qui décident des règlements qu'on retrouve normalement dans une maison, par exemple l'heure des repas.

Selon des gestionnaires, responsables résidentiels et éducateurs spécialisés, le responsable résidentiel recherche les services médicaux non-spécialisés et accompagne l'utilisateur pour les rendez-vous à ces services. Lorsque les rendez-vous se font auprès de spécialistes comme le psychiatre, il arrive aussi que le responsable résidentiel accompagne l'utilisateur avec l'éducateur spécialisé, tel que mentionné par un gestionnaire et un éducateur spécialisé :

[...] le responsable peut accompagner chez le psychiatre parce qu'il vit aussi, quand l'éducateur n'est pas là c'est le responsable qui est tout seul

C'est sûr qu'il va s'impliquer à certains moments comme à les rendez-vous aussi, chez les psychiatres [...]

De plus, tel que l'affirme un usager : « le responsable résidentiel ne s'occupe pas juste de la maison ». En effet, d'autres participants rapportent qu'il s'assure que l'utilisateur puisse se divertir en lui permettant de faire des activités à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence. Ces activités concernent habituellement les passe-temps de l'utilisateur. Par exemple, le responsable résidentiel peut organiser une activité de groupe avec tous les usagers de sa résidence, comme un pique-nique. Les activités permettant de divertir l'utilisateur peuvent aussi être plus simples, comme le magasinage.

Certains responsables résidentiels, éducateurs spécialisés et gestionnaires précisent que le responsable résidentiel exerce aussi un rôle auprès des familles des usagers qu'il accueille. Les contacts avec la famille se font généralement au téléphone. Les discussions concernent habituellement le bien-être de l'utilisateur et parfois, selon un gestionnaire, les interventions posées. Lorsque la famille désire obtenir des précisions quant au type d'intervention adoptée, il se peut que le responsable résidentiel ne soit pas en mesure d'expliquer l'ensemble des raisons qui font en sorte que l'éducateur spécialisé ait choisi une intervention particulière plutôt qu'une autre. Voici ce que nous mentionne un éducateur spécialisé :

Parce que le responsable résidentiel aussi ne sait peut-être pas c'est quoi l'intervention, pourquoi on l'a fait. Ça c'est difficile à expliquer aux parents pour le responsable résidentiel; les points plus techniques à apporter aux parents sur le comportement [...]

Plusieurs participants appartenant aux catégories des proches, usagers, responsables résidentiels et éducateurs spécialisés nous ont mentionné que dans la réalité, le responsable résidentiel intervient auprès de l'utilisateur, surtout lorsque l'éducateur spécialisé n'est pas là car il devient le seul qui connaît les interventions et qui est en mesure d'intervenir. C'est d'ailleurs ce que nous affirme un éducateur spécialisé :

C'est sûr que quand je ne suis pas là, s'il y a une intervention à faire, c'est elle qui la fait.

Certains participants rapportent qu'il peut parfois arriver qu'un responsable résidentiel n'applique pas les interventions telles que prévues par l'éducateur. Voici par exemple ce que nous mentionne un gestionnaire :

Il y a des fois où des responsables ne veulent pas embarquer dans notre plan d'intervention. Ils ne veulent pas appliquer le plan d'intervention.

Un responsable résidentiel explique qu'il essaie de respecter la majorité des interventions proposées mais qu'il y en a certaines où il éprouve de la difficulté car il se sent incapable de le faire. Ce même participant donne l'exemple d'un

usager qui pratique l'automutilation et où il est suggéré de ne pas intervenir auprès de celui-ci car cela renforce le comportement. Le responsable résidentiel dit éprouver des difficultés à ignorer le comportement. Il a donc tendance à ne pas toujours respecter ce qui était prévu au plan d'intervention.

Un gestionnaire nous explique que lorsque le responsable résidentiel n'applique pas comme prévu le plan d'intervention, des mesures doivent être prises afin d'apporter des ajustements :

Dans ce temps là, il faut faire une rencontre d'équipe, regarder avec lui pourquoi il ne veut pas l'appliquer, essayer d'ajuster nos affaires.

Malgré que ce ne soit pas à lui que revient la décision finale, il arrive que le responsable résidentiel propose des interventions comme nous dit un participant de cette catégorie d'acteur :

Le responsable suggère des interventions, est impliqué, s'implique dans le plan d'intervention.

Deux gestionnaires mentionnent que les éducateurs spécialisés peuvent accepter d'intégrer au plan d'intervention les suggestions des responsables résidentiels s'ils les considèrent appropriées :

[...] il se peut que le responsable propose certaines interventions et que l'éducateur ne s'y oppose pas, il se dit : pourquoi pas.

Selon un autre gestionnaire, certains responsables résidentiels veulent s'impliquer un peu trop au niveau du plan d'intervention alors que ce n'est pas, en réalité, leur mandat principal :

À ce moment là, on fait des réunions pour discuter des interventions et on remet les tâches et les rôles de chacun sur la table.

5.1.3 Activités effectuées par les éducateurs travaillant en RIS

Au moins un participant de chaque catégorie d'acteurs s'entend pour dire qu'en réalité, dans le quotidien, l'éducateur spécialisé est essentiellement présent pour

tout ce qui implique l'intervention auprès de l'utilisateur tel l'élaboration du plan d'intervention, l'intervention spécialisée en tant que telle et la réévaluation du plan d'intervention. Voici des explications incluant des exemples d'interventions rapportées par quatre éducateurs spécialisés et un usager :

[...] plan d'intervention, tableau de cotation, mise en place de...je pense à un client où je devais lui faire une séquence de comment prendre son bain, l'enseignement de l'hygiène ça appartient à l'éducateur, toutes ces tâches là. [...] je peux montrer aux usagers comment faire le lavage aussi.

Tout ce qui est nouvel apprentissage, monter du matériel; pictogrammes, horaires, grilles.

[...] je m'occupe de la mise en place de cotation, de contrat, c'est moi qui va l'instaurer [...] les plans d'intervention, s'il y a des protocoles à faire.

L'éducateur est en réadaptation, donc apporte du matériel, essaie de régler des problèmes aussi.

L'éducateur est ici à l'intérieur de la maison, il veille à ce que ça marche bien et qu'il n'y ait pas de crise.

L'éducateur spécialisé propose aussi le plan d'intervention au responsable résidentiel pour que celui-ci accepte de l'appliquer :

Moi je peux avoir une vision des choses par rapport à un usager que les responsables résidentiels ne partagent pas. Donc d'essayer de vendre ça, de vendre le plan d'intervention.

Au moins un participant de chaque catégorie d'acteur excepté les usagers mentionne que les éducateurs spécialisés s'occupent des rendez-vous médicaux spécialisés. Un gestionnaire et un éducateur spécialisé disent notamment que « l'éducateur va chez le psychiatre » et que « tout ce qui est rendez-vous chez le psychiatre, c'est l'éducateur qui fait ça ».

Un des éducateurs mentionne qu'il accompagne les usagers à des rendez-vous non-spécialisés et ce, même si le responsable résidentiel est disponible pour y aller. Un responsable résidentiel d'une autre RIS mentionne qu'il est déjà arrivé que l'éducateur spécialisé accompagne un usager à un rendez-vous non spécialisé :

Comme dernièrement j'avais une personne qui me remplaçait et j'ai une usagère qui était malade alors comme la remplaçante n'était pas très habituée alors c'est mon éducateur qui est allé à l'hôpital avec mon usagère. Normalement ça c'est mon rôle.

Des participants impliqués dans toutes les catégories d'acteurs, sauf les responsables résidentiels soutiennent que l'éducateur spécialisé s'occupe aussi des activités de l'usager dans la communauté. Ces activités concernent habituellement des occupations de jour comme le travail ou l'école, tel que nous le mentionnent un éducateur et un gestionnaire :

[...] l'intégration dans la communauté, trouver des centres de jour, les occupations de jour, un travail si c'est le cas.

Les rôles à l'extérieur, je pense qu'on est plus vers des activités d'intégration sociale. À ce moment là, le rôle de l'éducateur est très important parce que c'est lui qui va souvent aller faciliter l'intégration de la personne par exemple en loisir, dans différentes activités de la communauté. Et tous les apprentissages un peu plus spécifiques comme l'apprentissage de l'utilisation d'un guichet automatique...l'utilisation des services de la communauté. Alors là l'éducateur devient peut-être l'intervenant principal pour ces choses là.

L'éducateur fait en sorte de trouver les meilleures occupations pour chaque usager mais s'assure aussi de l'intégration de l'usager dans ces activités. Comme nous explique un éducateur, son rôle concerne « tous les apprentissages qui sont faits en société avec les usagers ». Voici aussi ce que nous mentionnent deux usagers à ce sujet :

L'éducateur, c'est lui qui s'occupe du côté : avec les amis et pour les personnes de notre alentour.

[...] d'aider la personne dans les activités ou des choses qui ont rapport avec son travail, à se trouver des choses à faire parce que des fois la

personne elle ne peut pas toujours être toute seule elle-même. L'éducateur va lui aider à trouver des choses à faire.

Un éducateur nous explique aussi qu'il va accompagner l'utilisateur à ses activités lorsqu'elles sont nouvelles ou lorsque l'utilisateur a réellement besoin d'un soutien éducatif. Si l'utilisateur est intégré depuis un certain temps dans un nouvel emploi par exemple et que tout se passe bien, alors il n'est plus nécessaire que l'éducateur l'accompagne à chaque fois.

Ainsi, on peut remarquer, à travers les propos des participants, que l'éducateur facilite les liens entre l'utilisateur et ses activités extérieures, son travail, les services communautaires ainsi que sa famille. Voici ce que rapportent un responsable résidentiel et un éducateur :

[...] l'éducateur est là pour boucler la boucle avec les spécialistes, nous aider à avoir des rendez-vous plus vite ces choses là; parce que ça aide un peu plus avec un éducateur.

On va faire le pont avec les écoles, les milieux de travail, les parents.

Comme nous le mentionne un proche, l'éducateur s'assure aussi d'un contact avec la famille de l'utilisateur, surtout pour discuter de l'intervention ou pour signaler un événement impliquant l'utilisateur :

Il va m'appeler beaucoup plus pour me dire bon : il est arrivé telle affaire, j'ai contacté telle personne au CRDI.

Selon quatre éducateurs spécialisés, un gestionnaire et un responsable résidentiel, il peut arriver parfois, même si cela est peu fréquent, que l'éducateur spécialisé accomplisse des tâches habituellement confiées au responsable résidentiel comme des tâches ménagères. Selon les participants, deux raisons peuvent principalement justifier cette initiative. Premièrement, un éducateur nous explique qu'il se peut que la tâche se retrouve dans le plan d'intervention et implique une présence éducative :

Moi je peux avoir à donner un bain parce que je veux que l'utilisatrice apprenne toutes les séquences à respecter d'un bain.

La deuxième raison pour laquelle un éducateur pourrait accomplir une tâche explicitement attendue du responsable résidentiel est simplement pour lui apporter son aide et ainsi rendre service lorsque cela est nécessaire. Un éducateur nous dit que :

L'éducateur n'occupe pas vraiment les tâches de la responsable sauf si elle est vraiment débordée, il va l'aider par exemple à faire la vaisselle.

5.2 Forces perçues des RIS

Les forces rapportées par l'ensemble des participants seront d'abord classées en fonction de deux types de comparaisons. La première a trait aux forces des RIS par rapport aux ressources plus lourdes. La principale ressource rapportée dans ce cas sera la ressource à assistance continue (RAC). La deuxième comparaison effectuée est celle entre les RIS et les milieux plus légers. Les milieux qui seront les plus fréquemment rapportés pour cette comparaison seront le milieu familial et la ressource intermédiaire (RI) régulière. Les autres forces mentionnées ont été catégorisées selon les besoins et intérêts des usagers et/ou des proches, ainsi que selon les services offerts par le CRDI.

5.2.1 Forces comparativement aux ressources plus lourdes

Les participants rapportent que dans les RIS, contrairement aux ressources plus lourdes, on retrouve une facilité de communication entre les membres du personnel de la résidence. Dans les RAC par exemple, la communication est difficile entre le personnel. Les moyens utilisés pour communiquer se rapprochent davantage de ceux de milieux institutionnels. Selon un gestionnaire, le nombre d'employés étant important, il devient par exemple utile d'installer des écrans pour préciser les particularités des usagers. Il qualifie cette pratique de

dépersonnalisante pour les usagers et précise que cette méthode est rarement utilisée dans les RIS :

Une des grandes lacunes de ces milieux là [RAC] c'est les problèmes de communication. Étant donné qu'il passe beaucoup de monde, c'est difficile de faire en sorte que tout le monde sache que l'utilisateur X par exemple, il faut lui mettre ses gouttes dans les oreilles trois fois par jour. Alors souvent ce sont des ressources où l'on retrouve des affiches partout sur les murs et on ne voit pas cela dans aucune maison des écriteaux un peu partout, ça dépersonnalise. Alors que dans une RIS, puisque il n'a pas tout ce roulement là, il n'y a pas toutes ces affiches là et ces carnets de communication.

De plus, les ressources plus lourdes ne semblent pas faciliter la communication avec les personnes de l'extérieur désirant obtenir des informations. Un proche rapporte d'ailleurs que le contact est plus facile en RIS car il y a seulement deux personnes en mesure de donner de l'information sur son enfant tandis que dans une RAC, les divers employés ne connaissent pas toujours l'ensemble des informations à fournir concernant un même usager.

Le contact est très facile parce que dans les RAC, j'aurais pris la personne qui est là à ce moment là, je ne prends pas la personne qui est nécessairement responsable de mon enfant.

Un gestionnaire explique à son tour que dans les RAC, « il faut téléphoner à plusieurs personnes pour avoir une information ».

Une autre force rapportée par certains gestionnaires et éducateurs spécialisés consiste en la cohérence et la continuité dans les interventions. Étant donné le nombre restreint d'employés, il devient plus réaliste que chacun accomplisse un travail complémentaire auprès de l'utilisateur pour ainsi adopter la même direction dans l'intervention. Un gestionnaire nous dit que « la force des RIS c'est quand on s'entend tous pour travailler dans le même sens ». Un éducateur nous précise que dans la RIS, il est davantage possible d'utiliser les mêmes mesures, un discours semblable et des interventions similaires pour chaque usager.

C'est sûr que la RIS va apporter ça qui est intéressant; pas de roulement de personnel donc les mêmes mesures pour les mêmes personnes, le même type de discours tenu, les mêmes interventions.

Une autre force mentionnée à propos des RIS est qu'elles contribuent à atténuer certains problèmes de comportement. Selon un éducateur et un responsable résidentiel, cela aiderait les usagers à mieux fonctionner. Le responsable résidentiel explique que l'irrégularité du personnel engendre une instabilité chez les usagers. Certains de ceux-ci, plus fragiles au changement, présentent des difficultés d'adaptation dans les ressources plus lourdes.

[...] le problème qu'il y a c'est que, étant donné qu'il y a énormément de monde qui passent dans la RAC, ça crée de l'instabilité et les résidents qui sont fragiles au changement et bien ils ont beaucoup de misère à s'adapter.

Un éducateur abonde dans le même sens et dit qu'une stabilité des employés est reliée à une fréquence moins élevée de désorganisation chez les usagers. En effet, cet éducateur croit que les liens de confiance qui se développent contribuent à diminuer les troubles de comportement.

[...] il y a moins de roulement de personnel alors les clients se désorganisent beaucoup moins par rapport à du personnel. Ça facilite l'atténuation des troubles de comportement parce qu'il y a un lien de confiance qui s'établit entre le responsable résidentiel et l'éducateur spécialisé.

Plusieurs participants de toutes les catégories d'acteurs croient que la RIS implique davantage d'intimité pour les gens qui habitent la résidence. Ils se connaissent mieux car ils se côtoient quotidiennement. Un gestionnaire explique par exemple qu'à la RIS contrairement à la RAC, les usagers peuvent davantage se confier:

Il y a plus d'intimité aussi, plus de chaleur entre tout ce monde là, plus d'écoute, quand l'utilisateur veut se confier à quelqu'un, il y a deux personnes à qui il peut se confier : l'éducateur ou le responsable tandis que dans une RAC il pourrait ne pas savoir qui choisir parce que ça roule.

La stabilité des employés engendrerait donc la création de liens plus importants et le développement de la confiance entre les personnes de la résidence. Plusieurs des informateurs qualifient cette ambiance de familiale. Un éducateur spécialisé considère que cette atmosphère de famille est « plus communautaire, plus normalisante pour la clientèle ». Un usager nous fait part de sa satisfaction à propos de la RIS où il habite : « Je suis fier de l'espace, de l'atmosphère [...] ».

Un éducateur spécialisé nous explique aussi que la stabilité des employés est plus sécurisante pour les usagers :

Moi je trouve ça important tu sais, quand les usagers reviennent ils sont habitués de voir les mêmes personnes. C'est comme, pour eux, ils vont nous dire : mon responsable c'est comme papa, maman là, ceux qui sont capables de le dire. Donc c'est sécurisant de toujours revenir au même endroit et de savoir quelle personne t'attend. Donc ça je trouve que c'est une belle force.

Au niveau des lieux physiques, plusieurs participants de toutes les catégories d'acteurs sauf les usagers considèrent comme une force le fait que la RIS ressemble davantage à une maison familiale qu'à une institution. Par exemple, un gestionnaire nous mentionne que la RIS « n'est pas institutionnelle », que c'est « plus familial ». Un responsable nous dit que « ça ressemble plus à une maison, c'est plus chaleureux ». Un proche nous cite que « c'est dans une maison semblable à n'importe quelle autre maison, ça fait moins institutionnel, moins hôpital ».

Selon un gestionnaire, le fonctionnement familial de la RIS permet aussi à l'utilisateur d'augmenter son niveau d'autonomie car il peut apprendre des habitudes de vie comme, par exemple, utiliser le four à micro-onde, le lave-vaisselle ou encore mettre la table : « c'est vraiment des tâches qui s'apprennent dans la maison ». Ce même gestionnaire nous informe que ce genre d'apprentissage est moins habituel dans les RAC étant donné que le

fonctionnement est moins familial et plus encadré. Ainsi, l'encadrement moins intensif permet davantage d'autonomie et de liberté aux usagers.

Ils ont plus de liberté. [...] Dans les RIS ils peuvent participer aux tâches de la maison. Si on veut lui apprendre à couper des légumes il va pouvoir le faire tandis que dans une RAC les repas se préparent la nuit, c'est la personne qui travaille de nuit qui fait ça.

Selon deux gestionnaires et deux responsables résidentiels, le modèle de la RIS est moins coûteux que les ressources plus lourdes comme la RAC dû au faible roulement du personnel mais aussi parce que le responsable résidentiel reçoit un salaire fixe pour accueillir les résidents dans sa maison. Ainsi, par exemple, l'aménagement et l'entretien de sa maison sont sous sa responsabilité et non sous celle du CRDI. Voici ce que nous disent respectivement deux gestionnaires et un responsable résidentiel :

Pour nous, c'est un modèle administratif intéressant qui est moins coûteux que les RAC

C'est sûr que les RAC ça coûte très cher, c'est du personnel 24h/24.

La RAC devient la responsabilité du CRDI de payer le loyer, la fourniture, le personnel 24h/24, etc. Tandis qu'une RI ou une RIS, on arrive, on paie la location, il faut meubler la maison, c'est tous des frais que eux n'ont pas.

Des gestionnaires et responsables résidentiels considèrent comme une force le fait que le responsable résidentiel soit le seul à devoir entretenir la résidence. En effet, l'entretien se réalise avec davantage d'efficacité. Dans les RAC par exemple, le CRDI est responsable de ce genre de tâche mais elle s'accomplit plus difficilement car on y retrouve un nombre important de personnes impliquées. Lorsqu'il y a quelque chose de brisé dans une RAC, la personne qui le remarque doit en faire part au CRDI qui à son tour, devra trouver un réparateur. De plus, la personne qui constate le bris ne fait pas nécessairement le suivi pour s'assurer que la réparation ait été réalisée, tandis que le responsable résidentiel en RIS présente habituellement un intérêt plus pressant pour trouver une solution, étant donné que la résidence lui appartient et qu'elle

consiste en sa demeure principale. Voici l'explication que nous fournit un gestionnaire :

Une difficulté qui revient souvent dans les RAC, c'est par exemple qu'il y a quelque chose de brisé dans la maison alors il y en a un qui le dit à un qui le dit à l'autre qui prend le téléphone, qui fait une réquisition ben celui qui avait constaté le bris, finalement ce n'est pas lui qui a fait la demande alors si ça se répare pas, les gens ne font pas nécessairement un suivi alors tout ça fait en sorte que c'est des milieux qui ont de la difficulté à être intéressants. Dans une RIS, le responsable n'a pas à faire une réquisition et à passer par Pierre, Jean, Jacques. Il va appeler son réparateur, le réparateur va venir et ça ne prendra pas trois semaines.

5.2.2 Forces comparativement aux ressources plus légères

L'encadrement intensif est une force mentionnée lorsque les participants comparent la RIS aux milieux plus légers. Selon, deux responsables résidentiels et deux proches, l'encadrement plus intensif en RIS permet aux usagers de progresser. Un responsable résidentiel soutient qu'un des résidents qu'il accueille a eu la chance de progresser et que cela n'avait pas été possible auparavant lorsqu'il habitait en RI. L'autre responsable résidentiel explique qu'une usagère qu'il accueille n'avait pas pu demeurer très longtemps en RI en raison de la surveillance particulière qu'elle nécessitait.

[...] j'ai une usagère qui avait déjà habité dans une RI mais vraiment pas longtemps parce que ça n'avait pas fonctionné parce que justement elle faisait des fugues alors ça demandait vraiment une surveillance particulière.

Un proche nous précise que son enfant s'occupe maintenant seul de sa vaisselle alors que cela n'avait jamais été le cas auparavant :

Par exemple, il va prendre son assiette, il va la rincer et la mettre dans le lave-vaisselle. Ce n'est pas ici qu'il a appris ça. Il a appris ça au foyer [RIS]. Parce que nous on le faisait pour lui.

Un autre proche nous dit que son enfant s'est amélioré concernant la gestion de son agressivité :

Ils ont été capables de gérer son agressivité. Ça fait trois mois qu'il n'a pas frappé. Normalement c'était aux deux mois. Ça se prolonge de mois en mois.

Un minimum d'un participant par catégorie d'acteur rapporte que les usagers qui se retrouvaient en milieu familial demandaient une importante supervision due à leurs problèmes de comportement. Ainsi, comme nous le mentionne un gestionnaire, il leur devenait impossible de demeurer avec leurs parents.

Ceux qui venaient de chez leurs parents c'est parce que c'était des enfants qui étaient un peu plus problématiques, les gens n'étaient plus capables de les garder à la maison.

Ces derniers se retrouvaient souvent débordés et impuissants face à la problématique de leur enfant selon un proche : « Lorsqu'il était encore ici, les deux dernières années c'était bordélique ». De plus, certains parents avaient des craintes étant donné que leur enfant pouvait présenter un danger pour lui-même ou pour les autres membres de la famille.

[...] quand il se désorganise, c'est des agressions physiques envers les autres autour de lui, envers nous, son frère et sa sœur qui sont plus jeunes, alors ça devient difficile.

[...] il était rendu qu'il devenait violent et on en avait peur.

Selon plusieurs informateurs, les problèmes de comportement exigent des interventions particulières que les parents ne sont pas toujours en mesure d'appliquer. Dans une RIS, on retrouve une expertise. Les personnes sont davantage équipées pour contribuer au progrès de l'utilisateur. Selon un proche, la RIS a l'avantage d'avoir des professionnels à temps plein dans la maison, « Ils sont ferrés, ils ont une expertise dans le domaine ».

Trois parents déclarent qu'ils avaient parfois de la difficulté à intervenir auprès de leur enfant présentant des problèmes de comportement car ils se sentaient impliqués émotionnellement en comparaison des personnes qui travaillent à la RIS.

Une des forces c'est le fait que nous les parents, au point de vue affectif, on ne soit pas là.

[...] faut pas se le cacher, oui c'est des gens qui sont là tout le temps mais quand même, quand il finit son « *shift* » [quart de travail] il finit son « *shift* » là.

Selon un éducateur spécialisé, c'est difficile pour les parents d'appliquer l'ensemble d'un plan d'intervention car les émotions rentrent en ligne de compte.

Les usagers qui vivent directement avec leurs parents, quand ils font face à une problématique, c'est plus confrontant, c'est difficile d'y répondre toujours de façon professionnelle. C'est leur enfant donc ils prennent ça à cœur et c'est plus difficile de leur demander d'appliquer certaines interventions; les émotions rentrent en ligne de compte.

L'ambiance familiale de la RIS, tout comme la RI régulière ou le milieu naturel, est aussi considérée comme une force. C'est ce que rapportent les participants provenant de toutes les catégories d'acteurs. Les usagers qui arrivent de leur milieu naturel ne sont pas trop dépayés. Ils se reconnaissent dans le style du milieu de vie. Selon un responsable résidentiel, un proche et un gestionnaire, le responsable résidentiel de la RIS assume en quelque sorte le rôle d'un chef de famille, d'un père ou d'une mère par exemple. C'est ce que nous explique le proche :

Donc la ressemblance entre la RIS et chez nous, c'est que la responsable d'accueil [...] c'est elle qui est à temps plein, qui est responsable donc qui s'occupe de; moi je la vois un petit peu comme la grande sœur ou la maman là, celle qui est là et qui gère les choses, qui est là au réveil.

5.2.3 Forces relatives aux besoins/intérêts de l'utilisateur et/ou des proches

Un gestionnaire et un éducateur considèrent comme un avantage le fait que les usagers avec des caractéristiques semblables habitent les mêmes résidences. Selon eux, cela permet aux usagers de discuter entre eux de leur problématique et aussi de mieux se comprendre. Cela facilite aussi l'intervention pour les gens

qui travaillent à la résidence car ils se concentrent sur une même problématique, comme l'agressivité.

C'est sûr que faire des interventions par rapport à quelqu'un qui vole ou qui est agressif, ben quand vous en avez quatre à la même place qui ont ce problème là, c'est plus facile d'intervenir que si vous en avez un à une place, un autre à une autre place.

Quand tu vois une autre personne désorganisée, tu sais qu'il a la même problématique. En même temps, oui ils peuvent se comprendre. Oui c'est intéressant. Dans ma RIS, ils sont assez intelligents pour se parler de leur problématique et de voir où est la limite de chacun [...] C'est bon parce qu'ils se retrouvent tous dans une même catégorie d'âge, d'un même type de personne.

Mis à part les questionnaires, au moins un participant de chaque catégorie d'acteur soutien que les activités sont intéressantes à la RIS, autant celles organisées à l'extérieur qu'à l'intérieur. Les activités mentionnées par les usagers sont entre autres les jeux de cartes, les casse-têtes et la télévision. « J'ai joué aux cartes hier. J'ai gagné au 502. Je joue aux cartes ici », « [...] je fais beaucoup plus de choses, je suis plus actif ». Un éducateur explique que certains voyages sont organisés à la résidence où il est attiré. Ainsi, il arrive que les usagers, le responsable résidentiel et l'éducateur spécialisé de cette résidence effectuent un séjour dans un chalet d'été.

[...] on fait des voyages, on va dans des chalets l'été. Ça fait vraiment famille là on part, tout le monde fait les bagages et on part ensemble. Alors c'est très intéressant.

En général, les usagers considèrent qu'ils ont assez de liberté, surtout dans leur chambre : « C'est pas dans l'armée, ce n'est pas dans une prison », « Dans ma chambre, j'ai ma liberté dans ma chambre ». Certains disent aussi avoir des amis à la RIS : « C'est l'fun, j'ai des amis ici » et un proche nous informe qu'il est possible pour son enfant de visiter son ami à l'extérieur de la résidence. « Même s'il a été éloigné un peu de son ami [...] il le visite. » Un autre proche apprécie les transports dans la communauté qu'offrent l'éducateur spécialisé et le

responsable résidentiel à son enfant. « Ils lui donnent des « *lifts* » partout » La nourriture semble aussi appréciée. Voici ce que nous mentionne un usager et un proche : « [...] on mange toujours de la nourriture que j'aime. »,

J'ai vu avec d'autres responsables où les jeunes, la nourriture était rien que coussi coussa. Du congelé puis des Mic Mac ils en mangeaient en masse alors que j'irais manger là tous les jours moi [à la RIS].

Certains affirment qu'ils ne voudraient pas changer de place, tout comme cet usager qui mentionne : « Je suis content ici moi, j'aime ça. Je veux rester ici. » Un proche croit que la RIS où demeure son enfant est la situation idéale souhaitée et que ce serait parfait s'il pouvait y rester le plus longtemps possible : « Nous on croit que c'est la situation idéale pour notre enfant présentement. Si ça reste comme ça, ça va être parfait. ».

En ce qui concerne les forces se rapportant uniquement aux proches, certains d'entre eux disent se sentir impliqués et considérés pour ce qui arrive à leur enfant à la RIS. Ils sont informés de ce qui se passe, des situations heureuses comme des plus problématiques. Un proche affirme avoir l'impression d'être écouté par les personnes qui travaillent à la RIS. Un autre nous fait part de son contentement par rapport au fait qu'il soit considéré comme le parent de l'enfant et ainsi consulté et appuyé lorsque des décisions doivent être prises : « On a l'impression d'être écouté par les intervenants. »

Quand il est arrivé quelque chose dernièrement, tout de suite elle m'a appelé pour me le dire, on est au courant. La franchise. Ils ont toujours été de notre côté parce qu'ils savent que c'est nos enfants.

Pour moi c'était important de rester la maman, qu'ils me consultent lorsqu'il y a des grosses décisions à prendre, et ils m'appuient.

5.2.4 Forces relatives aux services du CRDI

En ce qui concerne les forces relatives aux services du CRDI, un responsable résidentiel rapporte qu'il a tout à fait l'impression d'être soutenu par le CRDI. Il se sent écouté, partenaire et apprécie les conseils qui lui sont donnés : « J'ai

absolument l'impression d'être partenaire, d'être écouté. Je me sens soutenu, bien conseillé »

Deux responsables résidentiels disent apprécier les formations et les services offerts par le CRDI. Par exemple, « Oméga » en est une qui porte sur les interventions à adopter en situation d'agressivité: « [...] c'est une formation pour intervenir dans les situations de crises ». Elle permet aux responsables résidentiels de mieux intervenir mais aussi de rencontrer d'autres responsables résidentiels vivant la même réalité qu'eux.

[...] j'ai suivi un cours d'Oméga et puis dans ce cours là, il y a avait d'autres responsables [...]. Le cours se donnait par le CRDI, quelqu'un qui était habilité à donner ce cours là. Oméga c'est comme, comment agir dans des situations de crises et de violence.

Quand j'ai fait ma formation Oméga, ça m'a permis de rencontrer d'autres responsables résidentiels et ça a vraiment été apprécié parce que j'ai appris beaucoup de choses sur le fonctionnement et qu'est-ce que je pourrais faire [...]

Un nouveau service également apprécié est nommé « ÉNIE ». Il offre de l'aide dans des situations d'urgence où un usager se désorganise et que le responsable est seul à pouvoir intervenir à la résidence. Ainsi, une équipe d'urgence se présente à la résidence pour contribuer à désamorcer la crise ou pour accompagner l'usager à l'hôpital. Ce service permet alors au responsable de demeurer présent à la résidence. Cela lui fournit aussi l'opportunité d'intervenir auprès des autres usagers, car de telles situations peuvent compromettre la sécurité des autres, en plus de provoquer un effet d'entraînement.

Maintenant ils ont une équipe qu'ils appellent *ÉNIE*, c'est une équipe qui vient faire de l'intervention avec le jeune, le désamorcer. Et si ce n'est pas possible, de l'amener et de l'accompagner à l'Enfant-Jésus ce qui permet à l'autre de rester sur place. Ça c'est récent que j'ai eu ce service là.

Un gestionnaire considère que la structure de supervision bicéphale des RIS constitue une force. Ce participant nous informe qu'il y a eu des

questionnements à ce sujet, à savoir si le fonctionnement ne devrait pas être géré par une seule structure. Suite à ces questionnements, il a été jugé que ces deux services étaient appropriés. Étant donné que les tâches du responsable résidentiel et de l'éducateur spécialisé sont différentes, le suivi doit, par conséquent l'être tout autant.

[...] c'est bon que les services soient séparés : le responsable, c'est le responsable, il a ses tâches à faire [...]. Faut penser aussi que les responsables ce ne sont pas des éducateurs. Alors je crois qu'on a bien fait de laisser ça comme ça même si ça nous a traversé l'esprit.

5.3 Limites perçues des RIS

Les limites rapportées par l'ensemble des participants seront classées dans les mêmes types de catégories que les forces, c'est-à-dire en comparaison avec les ressources *plus lourdes et plus légères, selon les besoins et intérêts des usagers et/ou des proches* et selon les services offerts par le CRDI.

5.3.1 Limites comparativement aux ressources plus lourdes

Un gestionnaire, un éducateur et un responsable résidentiel considèrent comme une limite le fonctionnement bicéphale des RIS car cela crée des intermédiaires entre les éducateurs spécialisés et les responsables résidentiels. En effet, ces deux types d'acteurs ne sont pas supervisés par les mêmes patrons. Dans la RAC par exemple, ce sont uniquement les services spécialisés qui s'occupent de tous les gens qui travaillent dans la résidence tandis que dans la RIS, les services résidentiels supervisent le responsable résidentiel et les services spécialisés supervisent l'éducateur spécialisé. Selon les informateurs, cela complique parfois les procédures lorsqu'un problème doit être réglé entre un éducateur spécialisé et un responsable résidentiel. Voici ce que nous mentionnent l'éducateur spécialisé et le responsable résidentiel :

Ça je trouve que ça fait une grosse machine. Ça fait comme divisé. Deux gangs. Moi c'est service spécialisé et elle fait affaire avec le service résidentiel.

On a tout le temps des intermédiaires. [...] avoir les intermédiaires ce n'est pas l'fun.

Un responsable résidentiel croit que c'est difficile de faire des sorties avec les usagers lorsque l'éducateur spécialisé est absent. Certains usagers doivent être accompagnés un à la fois. Il devient donc impossible pour le responsable résidentiel de faire des sorties de groupe avec les usagers de sa résidence, à moins qu'il y ait une autre personne responsable avec lui :

[...] je ne pourrais pas sortir les quatre usagers en même temps ou en laisser trois ici et sortir avec quelqu'un. Il faut toujours qu'il y ait une surveillance. L'éducateur est présent seulement 35 heures [par] semaine [...] alors c'est sûr que ces journées où il n'est pas là alors il n'y a aucune sortie qui se fait, je ne peux pas sortir toute la gang toute seule [...].

Un éducateur spécialisé rejoint ce responsable résidentiel dans ses propos en affirmant que c'est plus difficile pour le responsable résidentiel de faire des activités contrairement aux RAC où l'on retrouve environ deux ou trois personnes dans la résidence en tout temps.

Dans les RAC, probablement que ça pouvait se faire à cause des personnes, peut-être deux ou trois sur le plancher, donc t'avais la possibilité des fois de plus, de faire des sorties en communauté des affaires de même. T'en fait aussi mais c'est parce que, si tu es deux pour quatre, si les quatre sont là, c'est sûr que tu peux le faire encore mais la fin de semaine où que la responsable est toute seule c'est sûr qu'elle ne peut pas sortir.

5.3.2 Limites comparativement aux ressources plus légères

Un proche et deux usagers considèrent que la liberté des usagers est restreinte comparativement à celle accordée chez leurs parents. Ils constatent que les règlements sont plus sévères en RIS. Voici ce que nous disent deux usagers :

Chez mes parents je faisais ce que je veux et ici il y a des règlements à suivre ici. C'est ça que je n'aime pas ici.

Chez ma mère, si j'ai le goût de prendre mon bain le matin je le prends le matin, si j'ai le goût de le prendre le soir je le prends le soir. Ici c'est tout le monde le soir.

Un des usagers donne aussi l'exemple qu'il ne peut pas aller visiter son amie de cœur à chaque fois qu'il le souhaiterait. Le proche souligne pour sa part que les usagers ont l'obligation d'être dans leur chambre trop tôt le soir :

Exemple, plus personne dans le salon à 8h30, 8h45 le soir. [...]. Obligation d'aller dans sa chambre [...] il y a beaucoup de règlements.

Un de ces informateurs précise qu'il n'espère pas nécessairement qu'on lui accorde une entière liberté, mais du moins une partie « Avoir plus de liberté. Pas toute, une partie » Un autre usager nous dit : « C'est sûr aussi que je laisserais l'éducateur me dire : va chez ton chum autant de fois que tu veux. Ha j'aimerais ça. ».

Un éducateur spécialisé nous explique que les RIS ne permettent pas l'autonomie que l'on retrouve dans les modèles résidentiels plus légers ou dans les milieux naturels. Il croit que les usagers peuvent parfois interpréter les règlements comme des limites plutôt que comme un encadrement.

C'est sûr qu'ils ne sont pas en appartement tout seul, qu'ils n'ont pas toute leur autonomie parce qu'il y a quand même les règles de la résidence soit par rapport à d'autres usagers, soit par rapport aux règles normales de la vie ou aux règles du responsable résidentiel. [...] ils [les usagers] vont trouver qu'on les limite mais c'est plutôt un encadrement qu'on leur offre.

Selon un usager, il y a peu d'activités organisées dans sa résidence. Il mentionne qu'il trouve parfois le temps long lorsqu'il est à la résidence contrairement à chez ses parents où il y a un ordinateur :

Ici j'ai pas beaucoup d'occupation à part parler au téléphone et écouter de la musique libre. C'est ça qui m'ennuie parce que chez nous j'ai un ordinateur et je suis toujours sur l'ordinateur. Je vais chez mes parents à chaque fin de semaine. Alors quand j'arrive ici et qu'il n'y a pas d'ordinateur, le lundi là, je trouve tellement que la journée est longue [...].

Un responsable résidentiel dit qu'il a perdu un de ses usagers étant donné qu'il faisait peu d'activités familiales avec lui. Ce responsable résidentiel considère qu'il n'a pas pu faire les activités avec l'utilisateur car il a manqué de temps compte tenu qu'il devait s'occuper des autres usagers. Il aurait apprécié que le CRDI lui offre de l'aide afin qu'il puisse continuer de garder l'utilisateur chez lui. Les parents de cet usager ont finalement demandé le retrait de leur enfant de la résidence :

Les parents demandaient à peu près trois fois par semaine pour sortir avec, faire des activités avec, soit aller au hockey, baseball [...]. la seule activité que je pouvais faire avec lui c'est quand j'allais faire l'épicerie je l'amenais avec moi. À part ça, il fallait que je sois ici. [...] les gens ici ont vraiment besoin, ils restent ici.

5.3.3 Limites relatives aux besoins/intérêts l'utilisateur et/ou des proches

Selon deux proches et un usager, il y a trop peu d'activités organisées à l'extérieur de la résidence, comme celles concernant les loisirs ou le travail. Par exemple, l'utilisateur mentionne qu'il aimerait travailler plus souvent à l'extérieur de la résidence, soit quatre jours au lieu de trois par semaine. Pour sa part, un des proches nous dit qu'il apprécierait que son enfant soit davantage occupé à l'extérieur de la résidence pendant la journée car « elle ne va pas nulle part » et « elle ne prend pas l'air » :

Il y a rien qu'une chose que je désire, c'est qu'on la sorte au moins une fois par semaine pour se divertir et apprendre en même temps. [...] s'ils pouvaient lui trouver une place où, le plus tôt possible serait le mieux. [...] ça fait trois ans qu'elle attend.

Un responsable résidentiel nous explique qu'il est parfois difficile d'offrir des activités à certains résidents en RIS car ce n'est pas tous les endroits qui sont en mesure d'offrir des occupations aux personnes qui présentent un trouble grave du comportement. Il ajoute aussi que certains citoyens ont peur des troubles de comportement.

C'est sûr qu'on manque de plateau de travail pour certaines personnes, pour certains résidents avec des troubles de comportement parce que les gens ont peur de ces gens là. Donc on manque d'endroit pour les faire travailler, on manque d'endroit pour les occuper.

Selon un éducateur spécialisé, un responsable résidentiel, un gestionnaire et un proche, le regroupement des mêmes problématiques chez les usagers en RIS peut parfois s'avérer être une limite. Si un usager est anxieux et se désorganise, les autres usagers peuvent le constater et devenir anxieux à leur tour. C'est ce que nous expliquent un éducateur spécialisé et un responsable résidentiel :

Mais c'est sûr que des fois, quand tu as des gens avec des troubles de comportement ou qui se désorganisent plus souvent, des fois ça va faire monter l'anxiété de d'autres [...] des fois ça a l'effet négatif que un est anxieux, l'autre va être anxieux parce que son colocataire va être anxieux [...] ça va avoir un impact sur les autres parce que les deux autres vont avoir un moral plus bas, vont voir leur « *coloc* » qui « *feel* » moins bien, qui va pas bien. Ça va leur refléter eux-mêmes ce qu'ils ont comme comportement. C'est comme un miroir.

Une crise chez un client amène la fébrilité chez les autres. Les amène un peu plus fragiles, des fois peut provoquer une crise chez un autre un peu plus tard, la nervosité, l'anxiété qui monte.

Selon un éducateur spécialisé, les employés engagés par le responsable résidentiel peuvent être la cause d'une diminution de la pertinence dans les interventions. Le nombre plus élevé d'employés rendrait ardue la communication entre les personnes travaillant à la résidence et les interventions différeraient davantage auprès des mêmes usagers. De plus, selon ce même informateur, le changement de personnel à la résidence peut engendrer de l'anxiété ou une augmentation temporaire des troubles de comportement chez certains usagers.

C'est sûr que le roulement de ces employés là des fois peut causer des difficultés avec les usagers [...] c'est là où on crée des problèmes où chacun intervient à sa manière et souvent les employés ce n'est pas des personnes qui sont formées nécessairement pour intervenir en déficience intellectuelle, c'est souvent des gens qui n'ont pas d'expérience dans ça. Alors ce qui peut créer des problèmes ça, la nouveauté d'un employé, je le vois tout de suite, les clients vont être de plus en plus anxieux. Ça peut créer des problèmes en soirée quand moi je ne suis pas là. Je vais être obligé de rattraper des choses le matin où il s'est passé des troubles de comportement en soirée souvent quand je ne suis pas là, l'insécurité que ça amène, ça on le voit.

Une autre limite cette fois-ci apportée par un gestionnaire est le manque d'ouverture de la communauté. Selon ce participant, la communauté considère souvent les résidences de personnes présentant une déficience intellectuelle comme des ghettos.

[...] parfois, juste à lire les journaux et tout ça, la communauté considère encore ces milieux résidentiels là comme des petits ghettos où on soustrait des usagers à la communauté. Alors le milieu environnant n'est pas toujours prêt à accepter ces personnes là »

Deux proches aimeraient détenir davantage d'information et être considérés encore plus comme des partenaires. Un de ces participants explique que le seul contact qu'il a avec le CRDI est lorsque l'éducateur spécialisé l'appelle pour l'informer de situations particulières vécues par son enfant. L'autre participant déplore la difficulté d'avoir de l'information auprès du CRDI et le manque de transparence lorsqu'il est question de son enfant. Ce proche nous dit qu'il n'a pas l'impression d'être un partenaire comme il serait censé l'être.

Un de ces participants propose d'accepter la présence des parents aux réunions mensuelles. Ceci leur permettrait de mieux comprendre les décisions qui sont prises à l'égard de leur enfant. Ce participant propose d'être présent principalement à titre d'observateur mais aussi d'avoir un droit de parole de quelques minutes pendant la réunion.

Quand il y a des réunions, parce qu'il y a des réunions clinique qu'ils appellent [...]. Mais une chose que moi je déplore énormément, c'est que les parents on n'est pas là. On n'est pas du tout invités. Et même si c'était seulement à titre d'observateur je trouve que ça serait important de voir. Parce que nous on a un lien avec l'éducateur, avec la responsable de résidence. Et ça serait le fun aussi d'avoir l'avis du CRDI, des bureaux, quitte à ce qu'ils nous limitent et dire : regarde, tu as 10 ou 15 minutes où on peut échanger quelque chose comme ça. Je comprends qu'il y a quatre parents, on ne pourrait pas se ramasser huit là et se mettre à jaser, ça durerait des heures. Mais je ne sais pas, si ça dure un après-midi ils peuvent en mettre un, séparer leur après-midi en blocs [...], nous donner une heure chaque. On les écouterait parce que c'est sûr que c'est leur lien aussi entre la résidence et le CRDI. Ce serait bien que nous autres on puisse écouter ça et qu'on ait un petit 10 minutes de réservé pour émettre

nous aussi notre opinion là-dedans. Ça nous permettrait aussi de mieux comprendre tout le fonctionnement.

5.3.4 Limites relatives aux services du CRDI

En ce qui concerne les limites relatives aux services offerts par le CRDI, quatre responsables résidentiels et trois gestionnaires considèrent qu'on retrouve une sous-évaluation dans l'importance accordée aux troubles de comportement dans le requis de service qui constitue l'outil utilisé pour calculer la rémunération du responsable résidentiel. Ces participants mentionnent que le même requis de service est utilisé pour la RI (résidence intermédiaire régulière) et pour la RIS. Un gestionnaire nous informe que le requis de service a été élaboré pour les ressources intermédiaires régulières et qu'il sert davantage à mesurer le niveau d'autonomie que le niveau de troubles de comportement, alors que les usagers en RIS présentent habituellement un trouble grave du comportement et un niveau important d'autonomie.

[...] la grille qui sert à rémunérer les responsables résidentiels actuellement, elle est basée beaucoup sur l'autonomie des personnes. [...] souvent là, j'ai des gens qui ont des gros troubles de comportement mais qui n'ont pas de trouble d'autonomie. Ils mangent tout seuls, il y en a qui se préparent à manger, etc. Alors quand on évalue le requis de service de ces personnes-là pour payer le responsable résidentiel, ce n'est pas payant [...].

Plusieurs responsables résidentiels abondent dans le même sens :

Les grilles sont un peu mal faites parce qu'elles cotent peu les troubles de comportement.

[...] les grilles tarifaires au niveau des résidents qui n'est pas adéquate pour les RIS parce qu'elles ne cotent que sur : [...] par exemple, si elle a un potentiel d'agressivité extrêmement élaboré, extrêmement grand ça, ce n'est pas coté, ce n'est pas marqué.

Plus la personne est autonome dans le fond, moins elle va être rentable parce que les troubles de comportement ne sont pratiquement pas cotés.

Plusieurs participants qui mentionnent cette limite suggèrent que le requis de service puisse considérer davantage les troubles de comportement pour calculer le salaire du responsable résidentiel.

Un autre responsable résidentiel explique comment les troubles de comportement peuvent quotidiennement exiger au responsable autant d'énergie qu'un faible niveau d'autonomie :

[...] c'est vraiment à tous les jours, beaucoup d'éducation que je dois leur faire, beaucoup d'éducation sociale, beaucoup de... reprendre les comportements, de voir à donner des conséquences qui pourraient être justes pour que le jeune apprenne, etc.

Un éducateur spécialisé nous explique qu'on peut se demander ce qui est le plus exigeant entre répéter plusieurs fois la même recommandation à un usager ou le faire à sa place :

Ici, ils se lavent tous seuls mais il faut leur dire dix fois. Je ne sais pas ce qui demande plus d'énergie entre quelqu'un qui ne se lave pas et tu prends 10 minutes pour le laver, que de passer une heure à dire à quelqu'un d'aller se laver. Et c'est celui qui n'est pas capable de se laver qui rapporte le plus. Ça c'est mal évalué.

Un gestionnaire mentionne à l'aide d'un exemple que le CRDI, pour combler cette lacune, ajoute parfois des primes selon les particularités des services que doivent offrir certains responsables résidentiels.

[...] on vient combler ce manque à gagner : donner une prime pour tel client, ajouter une prime au responsable pour qu'il puisse se payer un gardien de nuit pour pas qu'il ait besoin de se réveiller toutes les nuits.

Trois responsables résidentiels trouvent qu'il y a un manque de support. Ils considèrent que l'aide qu'on leur apporte est insuffisante : « Je trouve qu'on a pas beaucoup de support en tant que responsable résidentiel. », « Aussi des fois le manque de support autour. » Un de ces participants dit ne pas se sentir pris au sérieux lorsqu'il évoque les problématiques vécues à sa résidence pour justifier un besoin de support plus intensif :

[...] je n'ai vraiment pas l'impression d'être compris, je n'ai vraiment pas l'impression d'être pris au sérieux. [...] des fois je me dis : je vais mettre des caméras, ils vont voir ce qui se passe.

Certains responsables résidentiels souhaiteraient d'ailleurs qu'on leur accorde un soutien plus important. Ils aimeraient être davantage écoutés et soutenus :

[...] que le CRDI soit plus à l'écoute par rapport à ce qu'on leur dit, ce que le responsable vit, ce qu'on vit au quotidien, de la problématique de certains résidents des choses comme ça.

[...] avoir un support peut être plus technique ou plus téléphonique ces choses-là

Aussi qu'on ait plus de support au niveau professionnel

[...] plus de présence d'éducateur sur place

Un gestionnaire et un responsable résidentiel soutiennent que les coupures budgétaires du CRDI pénalisent les responsables résidentiels dans le support accordé. Le responsable résidentiel nous mentionne d'ailleurs que :

Avant il y avait un éducateur à la résidence 7 jours sur 7 mais à cause des coupures budgétaires du CRDI ils nous ont mis notre éducateur 5 jours sur 7. Alors cela a fait une très grosse différence parce qu'en fait le besoin de l'utilisateur est toujours là.

Un gestionnaire soutient que les responsables résidentiels écopent des coupures budgétaires car ils doivent faire le même travail avec moins de support et avec des usagers présentant des cas plus lourds :

On essaie de faire le mieux qu'on peut avec le moins d'argent possible mais les responsables pédalent plus fort parce que les cas sont plus lourds.

Deux responsables résidentiels considèrent la situation particulièrement difficile lorsqu'ils se retrouvent seuls au moment d'une désorganisation survenant à la résidence. Le responsable résidentiel doit alors se consacrer uniquement à l'utilisateur en crise alors que les autres ont aussi besoin de son support. De plus, le responsable résidentiel n'est pas toujours en mesure de garder le contrôle de

certaines situations qui peuvent parfois menacer la sécurité de l'utilisateur ou des personnes qui l'entourent.

Quand ça va bien, c'est sûr que ça va bien mais quand il y a un usager qui commence à moins bien aller ça devient rapidement très difficile parce qu'on doit mettre l'attention sur un usager [...]. Lorsqu'il y a des désorganisations, si je suis seule, c'est vraiment très difficile.

On ne peut pas se diviser en deux quand on a une ressource et qu'on en a d'autres [usagers]. Du un pour un, oui : elle est en crise, je pars avec. Mais pas quand tu vis avec quatre [usagers]...

Ces responsables résidentiels pensent que les services d'urgence ne devraient pas refuser l'aide demandée lorsque surviennent des désorganisations à la résidence étant donné qu'ils sont seuls à devoir s'occuper non seulement de l'utilisateur en crise mais aussi des autres résidents. Tel que mentionné plus haut, un service vient tout juste d'être mis sur pied afin de solutionner cette difficulté. Ce service est nommé « ENIE ». Un des participants a depuis sa création fait une seule fois appel à ce service. Il précise qu'il est satisfait de son expérience.

[...] ça eu l'air à se rectifier avec cette nouvelle équipe qui vient à la maison. On l'a testé une fois. Ça a marché, ils sont venus, ils ont accompagné la cliente à l'urgence et celle qui me remplaçait ici pouvait rester avec les autres.

Deux responsables résidentiels mentionnent aussi qu'il n'y aurait pas assez de support apporté au début de leur contrat, que le support serait inadéquat et qu'ils seraient en quelque sorte laissés à eux-mêmes : « Moi je faisais plein d'appels, je ne savais pas à qui m'adresser ».

C'est sûr que pour les nouveaux aussi, les nouveaux responsables de RIS et ainsi de suite, ben le support, des fois ce n'est pas bien bien adéquat.

Les participants mentionnent qu'il serait intéressant pour eux qu'on leur offre des occasions de rencontrer d'autres responsables résidentiels. Ces rencontres pourraient prendre la formule de groupes de discussion où les responsables résidentiels auraient la chance d'échanger sur leur travail. L'organisation de jumelages entre les nouveaux et les anciens responsables résidentiels pourrait aussi s'avérer un moyen de créer des liens. Ainsi les plus anciens pourraient

apporter de l'aide aux nouveaux en les écoutant, les conseillant et en répondant à leurs interrogations.

Alors ça serait bien aussi que lorsqu'on commence à avoir notre résidence, [...] c'est qu'il y ait un autre responsable résidentiel qui nous prenne un peu, qui vienne nous aider, qui vienne faire de l'écoute peu importe parce qu'on se retrouve des fois vraiment, c'est une charge de travail assez énorme qu'on a. Souvent on ne se sent pas non plus très compris de notre entourage alors juste avoir peut-être un jumelage au début pour dire : j'ai une personne ressource que je peux appeler pour poser mes questions, ça pourrait être vraiment bien [...] et je pense que les responsables résidentiels souvent c'est eux qui sont les mieux placés pour dire : ben moi ça m'est déjà arrivé et j'ai fait telles telles choses. Des fois je me suis retrouvée dans des situations où je ne savais pas du tout, qu'est-ce qu'il fallait que je fasse, où je devais demander l'aide. Et là j'appelais une personne, on me disait : non tu dois appeler telle personne.

Deux gestionnaires considèrent, d'une certaine façon, comme une limite le fait que les RIS soient un milieu transitoire. Étant donné que les usagers font des progrès, cela les rend parfois aptes à intégrer une nouvelle résidence, c'est-à-dire un milieu plus léger. Cependant, les responsables résidentiels s'attachent aux usagers et ils ne souhaitent pas que ceux-ci quittent. Ils ont travaillé fort pour obtenir des résultats et veulent continuer de les garder avec les résultats acquis. Un gestionnaire nous explique cependant que la RIS est un milieu provisoire et que le but consiste à fournir un support spécialisé temporaire à l'utilisateur pour lui donner la chance de contrôler ses problèmes de comportement et ainsi intégrer un milieu plus léger :

[...] notre mandat aux services régionaux spécialisés ce n'est pas de garder les usagers tout le temps. À partir du moment où on a trouvé les bonnes interventions à faire par rapport à leur trouble grave du comportement, et que donc on est capable de diminuer de façon substantielle les troubles de comportement et de permettre à ces gens d'avoir une vie plus normale, on n'a plus de raison de les garder.

En ce qui concerne les parents, un gestionnaire nous explique qu'ils espèrent que leur enfant puisse demeurer au même endroit, avec les mêmes personnes à qui il s'est attaché mais que cela ne sera plus possible en ce qui concerne les services spécialisés :

[...] les parents ils voudraient toujours que leur enfant reste dans une résidence avec un responsable résidentiel qu'il aime mais on ne pourra plus faire ça dans les services spécialisés.

Selon ce gestionnaire, le CRDI s'efforce maintenant de fournir des explications avant que se créent de telles attentes chez les proches :

C'est sûr aussi que les parents pensaient que leur enfant était là pour tout le temps à la même place mais maintenant, aussitôt que la personne arrive dans nos services, on dit aux parents : nous sommes maintenant une place de traitement alors dans six mois on va réévaluer [...]

Selon quatre participants, c'est-à-dire deux gestionnaires et deux responsables résidentiels, il est difficile pour le CRDI de trouver des responsables résidentiels ayant l'intérêt et les aptitudes à gérer une RIS. Les deux gestionnaires nous disent qu'ils ont « de la misère à trouver des responsables » et que « ça prend un profil particulier de contractuel ». Selon les deux responsables résidentiels, le CRDI a non seulement de la difficulté à recruter des responsables résidentiels, mais il éprouve aussi des difficultés à les garder, car plusieurs d'entre eux démissionnent.

Le problème au jour d'aujourd'hui c'est que les responsables de résidences il n'en trouvent pas puis au contraire ils en perdent plus qu'ils ne peuvent en trouver.

Un gestionnaire et un responsable résidentiel mentionnent que ce n'est pas tout le monde qui est intéressé à travailler avec des troubles de comportement. Le gestionnaire nous explique que pour le même salaire, autant en ce qui concerne les éducateurs spécialisés que les responsables résidentiels, les gens ne choisissent habituellement pas de travailler avec des usagers qui présentent des problèmes de comportement. Il nous donne l'exemple suivant :

Et moi aussi on me donne le choix, [...] pour le même salaire et l'ancienneté que tu as, on t'offre d'aller dans une résidence avec des trisomiques tranquilles et bien drôles qui chantent tous les jours, ou encore on va t'envoyer dans une résidence avec des troubles de comportement. À moins d'avoir une espèce de vocation quasi religieuse...

Pour sa part, un responsable résidentiel mentionne que :

C'est dommage parce qu'il n'y a pas beaucoup de personnes qui sont intéressées à travailler auprès des personnes avec des troubles de comportement

Deux éducateurs spécialisés remarquent que le responsable résidentiel en profite parfois pour quitter la résidence lorsqu'ils arrivent.

Dans certaines RIS, les éducateurs sont comme un autre employé ou une gardienne dans la résidence.

Un d'entre eux précise qu'à ces moments-là, il doit « garder » les résidents plutôt qu'intervenir auprès d'eux :

Ça arrive de façon régulière que le responsable résidentiel quitte et dit qu'il doit aller faire des commissions et moi je me retrouve toute seule ici. Alors je dirais que si j'ai à aller faire un apprentissage avec un usager alors je ne peux pas le faire : je me retrouve seule.

Deux gestionnaires et un éducateur spécialisé proposent d'ailleurs d'élaborer une définition plus précise des tâches du responsable résidentiel et de l'éducateur spécialisé pour éviter, par exemple, que le responsable résidentiel quitte la résidence lorsque l'éducateur spécialisé arrive dans celle-ci :

[...] l'éducateur, il ne faut pas qu'il soit indispensable. Dans certaines autres RIS, l'éducateur devient indispensable donc quand l'éducateur rentre, le responsable résidentiel des fois il s'en va. Ce n'est pas supposé parce que l'éducateur ne devient pas une gardienne dans le fond. Donc il y a certaines tâches qui devraient être définies. Je pense que les rôles devraient quand même, il devrait y avoir une liste des rôles définis pour chacun et à ce moment là, entre chaque personne après ça d'avoir une entente pour ne pas qu'il aille de conflit [...]

Selon les participants, la définition plus précise des tâches pourrait par exemple se réaliser à l'aide de rencontres entre ces deux personnes. Ainsi, ils pourraient discuter de leur rôle respectif afin qu'il soit défini le plus clairement possible. Un gestionnaire mentionne qu'un comité se penche sur cette question afin de mettre définitivement sur papier les tâches de chacun pour ensuite demander l'avis des principaux intéressés :

On a un comité qui se penche là-dessus, on va tout réécrire ça. Là il est en rédaction, après je le présenterai [...] aux autres chefs de services et après

aux éducateurs et aux responsables de résidence pour voir ce qu'ils en pensent.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous présenterons tout d'abord les limites de l'étude. Nous dégagerons ensuite un certain nombre de constats découlant des résultats précédemment présentés. Les deux premiers constats sont d'ordre général alors que les autres portent davantage sur des dimensions plus spécifiques, telles la réponse aux troubles de comportement et les activités offertes. Certaines suggestions et pistes de solution seront finalement énoncées.

6.1 Limites de l'étude

Dans ce projet, la sélection d'informateurs provenant de différentes catégories d'acteurs a permis d'examiner la situation des RIS sous différents points de vue. Ce partage de l'échantillon en différents types d'acteurs rend cependant la saturation plus difficile à atteindre. Malgré cela, une certaine saturation fut tout de même observée. En effet, lors des dernières entrevues, nous avons constaté que la collecte de données apportait relativement peu de nouvelles idées (Mayer *et al.*, 2000). Alors que pour une évaluation sommative la saturation semble davantage cruciale, celle-ci apparaît un peu moins essentielle dans le cadre d'une évaluation formative. De plus, cette limite affectant la validité est en partie compensée par la triangulation des sources de données (Yin, 1994).

6.2 Principaux constats

6.2.1 Constats relatifs aux motifs

La mise en œuvre des RIS visait à faciliter le transfert des usagers demeurant dans une résidence à assistance continue (RAC) vers une ressource plus légère. Avant cette mise en œuvre, la possibilité de transition vers des ressources plus

légères s'avérait pratiquement impensable, étant donné la discontinuité des services entre la RAC et la RI régulière. Il devenait essentiel de mettre sur pied un modèle de résidence offrant un encadrement intensif pour les troubles de comportement tout en permettant le développement optimal de l'autonomie. On ajoutait ainsi une ressource mitoyenne au continuum résidentiel, celle-ci se situant entre la RI régulière et la RAC.

Cette nouvelle ressource visait à accentuer la complémentarité et la continuité des services offerts aux usagers du CRDI. En ce sens, le CRDI donnait suite à la politique gouvernementale De l'intégration à la participation sociale (MSSS, 2001a) et à son Plan d'action (MSSS, 2001b). De façon plus spécifique, il adoptait la logique prônée dans le modèle théorique élaboré par Martin Giguère et son équipe dans le Continuum résidentiel (CRDIQ, 2005a), à l'effet que les usagers soient orientés dans un modèle résidentiel en fonction de deux principaux déterminants tel qu'illustré à la figure 4. Premièrement, ils doivent présenter un niveau assez élevé d'autonomie pour être en mesure de demeurer dans un environnement où l'on retrouve le soutien de seulement deux personnes, soit le responsable résidentiel et l'éducateur spécialisé. Deuxièmement, les usagers doivent présenter un niveau important de problèmes de comportement requérant la présence d'un éducateur spécialisé à temps plein à la résidence. Bref, les usagers des RIS doivent présenter, tant au plan de l'autonomie que des problèmes de comportement, un profil se situant entre celui des usagers en RAC et en RI (CRDIQ, 2005a).

Les documents et entrevues nous révèlent aussi que les RIS ont également été mises en œuvre parce qu'elles engendraient une importante diminution des coûts. Les services offerts en RAC sont en effet beaucoup plus dispendieux que ceux offerts en RIS.

6.2.2 Fonctionnement général

Dans l'ensemble, le fonctionnement des RIS semble correspondre à ce qui était prévu au départ. En effet, les données provenant des entrevues effectuées avec différents types d'acteurs révèlent que les RIS offrent réellement une plus grande autonomie et un encadrement intensif pour les usagers présentant des troubles de comportement. Cet encadrement serait moins intensif que celui offert dans les ressources plus lourdes mais aussi plus intensif que celui offert dans les ressources plus légères. Cela permet donc concrètement une complémentarité et une continuité des services.

En général, les activités accomplies par les responsables résidentiels de RIS semblent correspondre à ce qui était prévu au départ. Les différents informateurs provenant de toutes les catégories d'acteurs observent effectivement que le responsable résidentiel voit à la gestion de la résidence, dans le but d'assurer le bien-être des usagers qu'il accueille. De plus, les participants observent qu'il établit des liens avec les proches de l'utilisateur mais précisent qu'il s'abstient habituellement de discuter de l'intervention spécialisée avec eux. Il est aussi rapporté que le responsable résidentiel s'implique dans l'intervention, c'est-à-dire qu'il intervient directement auprès des usagers de sa résidence.

En général, les activités réalisées par les éducateurs spécialisés semblent elles aussi correspondre à ce qui était prévu au départ. Elles se traduisent par tout ce qui concerne l'intervention spécialisée, autant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la résidence, où l'éducateur sert habituellement de pont entre l'utilisateur et les différents milieux. De plus, l'éducateur spécialisé contacte les proches pour discuter de l'intervention ou signaler un événement important vécu par l'utilisateur.

6.2.3 L'ambiance familiale et la stabilité du personnel

De façon plus spécifique, on constate que l'ensemble des catégories d'acteurs apprécie le fonctionnement familial et considère que l'ambiance calme qui règne dans les RIS, comparativement à celle des ressources plus lourdes, constitue un progrès notable pour les usagers. Le responsable résidentiel adopterait un rôle relativement semblable à celui d'un parent. Il demeure en effet en tout temps à la résidence, prépare les repas, permet à l'utilisateur d'aller visiter ses amis en lui offrant des transports, etc. La manifestation de troubles de comportement par les usagers et l'intervention que cela nécessite ne semblent pas compromettre cette caractéristique des RIS.

Certains gestionnaires considèrent de plus que le fonctionnement familial permet à l'utilisateur d'augmenter son niveau d'autonomie, surtout au plan fonctionnel. (Blouin *et al.*, 1995; Jacobs, 1999; Rocque *et al.*, 1999; Rocque *et al.*, 2001). Par exemple, les usagers peuvent apprendre à cuisiner, à effectuer des tâches ménagères et ne sont pas constamment confrontés à des portes d'armoires verrouillées. Ainsi, ils ont la possibilité d'exercer un certain degré d'autonomie tel qu'illustré à la figure 5 dans le chapitre traitant du cadre d'analyse. En effet, le degré d'autonomie présenté par les usagers en RIS est plus élevé que celui des usagers en RAC et inférieur ou égal à ceux demeurant en ressources plus légères. Des usagers considèrent également la liberté offerte dans les RIS comme une force particulièrement lorsqu'ils établissent des comparaisons avec les ressources plus lourdes. Cependant, certains usagers et proches croient que cette liberté n'est pas suffisante comparativement surtout aux milieux plus légers, comme le milieu naturel. Ils considèrent alors que les règlements des RIS sont plus sévères que ceux des milieux naturels.

Le fonctionnement familial est aussi caractérisé par une stabilité du personnel. Celle-ci engendrerait plusieurs bienfaits, tant pour les usagers que pour ceux qui

travaillent à la résidence. On retrouve notamment une cohérence et une continuité dans les interventions, une intimité et une bonne communication entre le responsable résidentiel et l'éducateur. Le faible roulement de personnel engendre également des coûts moindres pour le CRDI, comparativement à ceux encourus dans les ressources plus lourdes.

Des participants nous apprennent que certains responsables engagent des gardien(ne)s pour les remplacer. De ce fait, la stabilité des employés peut s'en trouver réduite. Cela permet cependant aux responsables d'avoir une aide supplémentaire à la résidence ou encore de quitter la demeure, ceci tout en s'assurant que leurs tâches s'accomplissent quand même. Cette réalité n'a pas été balisée par les documents du CRDI mais elle n'est pas étonnante étant donné que le responsable résidentiel est la seule personne désignée pour s'occuper de la résidence en tout temps. Comme toute personne, il doit forcément quitter sa résidence pour subvenir à ses besoins mais aussi à ceux des usagers (épicerie, habillement, etc.).

6.2.4 La réponse aux troubles de comportement

L'encadrement offert en RIS, malgré qu'il soit moins intense que celui offert dans des ressources plus lourdes, semble permettre aux usagers de progresser au niveau des troubles de comportement. Cependant, il apparaît que le soutien et l'assistance offerts aux responsables résidentiels ne soit pas toujours suffisants.

Des responsables apprécieraient bénéficier de soutien supplémentaire afin d'assumer plus aisément les tâches relatives à l'intervention et à la gestion de la résidence. Certains rapportent qu'ils considèrent la situation particulièrement difficile lorsqu'ils se retrouvent seuls au moment d'une désorganisation. Ils précisent qu'ils doivent alors se consacrer à un seul usager, au détriment des

autres et des tâches relatives à la gestion de la maison. Par exemple, s'ils sont seuls avec les usagers à la résidence, ils peuvent éprouver des difficultés à prendre en charge à la fois les tâches ménagères et l'intervention, surtout lorsque survient une désorganisation, là où une réaction rapide du milieu est essentielle afin d'assurer la sécurité de chacun (Brylewski, & Wiggs, 1999; CRDI Gabrielle-Major, 2004; Lowe K. et al., 1998). Certains considèrent d'ailleurs inconcevable que les services d'urgence leur aient parfois refusé l'aide demandée lorsqu'ils étaient seuls et qu'un de leurs usagers se désorganisait. Notons cependant qu'au moment des entrevues, un service d'urgence nommé « ÉNIE » venait tout juste d'être mis sur pied pour contribuer à solutionner ce problème. Ce service aurait effectivement fourni un support humain apprécié par un responsable qui devait s'occuper d'un usager en crise. Nous ignorons par contre si ce service existe encore.

Certains responsables résidentiels disent apprécier un autre service offert par le CRDI, soit la formation « Oméga ». Grâce à celle-ci, il leur a été possible d'apprendre des interventions à adopter en situation d'agressivité et d'avoir un meilleur contrôle sur un usager en crise. Des responsables résidentiels suggèrent aussi d'organiser des groupes de soutien ou des jumelages entre responsables résidentiels. Cela pourrait leur permettre d'être davantage écoutés et conseillés dans leurs interrogations.

Il semble plus particulièrement que les troubles de comportement ne soient pas évalués à leur juste valeur dans le requis de services. Les responsables de RIS ne recevraient pas un salaire approprié aux exigences qu'engendrent ces troubles de comportement manifestés par les usagers qu'ils accueillent. D'autre part, cette recherche nous permet de constater que les responsables résidentiels sont pénalisés dans l'aide accordée en raison de coupures budgétaires que le CRDI est en devoir d'exercer. Par exemple, certains responsables auraient besoin aussi d'un deuxième éducateur à temps partiel alors que cela n'est pas possible financièrement.

Certains participants soulignent d'ailleurs que le CRDI éprouve des difficultés à trouver des responsables résidentiels de RIS. Les gestionnaires expliquent cela en disant qu'il est difficile de trouver des gens qualifiés pour les troubles de comportement. Les responsables résidentiels considèrent pour leur part que cela est relié au fait que les personnes sont épuisées et qu'elles décident de démissionner.

6.2.5 Les activités offertes

Les activités offertes en RIS ne semblent pas captivantes pour tout le monde. Des usagers se disent satisfaits des activités offertes comme par exemple, des casse-tête, des dessins et des jeux vidéo. Cependant, des proches affirment aussi que les activités ne sont pas assez stimulantes en raison de leur nature. Des usagers se joignent à eux pour affirmer qu'elles sont trop peu nombreuses, surtout celles ayant lieu à l'extérieur. Ainsi, l'autonomie fonctionnelle et l'intégration des usagers dans la communauté s'en trouveraient en partie compromises (Blouin *et al.*, 1995; CRDIQ, 2005a; Jacobs, 1999 ; MSSS, 1988; MSSS, 2001a; Rocque *et al.*, 1999; Rocque *et al.*, 2001 Tassé & Morin, 2003). Les informateurs qui ont rapporté cette limite apprécieraient donc qu'il y ait davantage d'activités offertes aux usagers dans la communauté. Ces activités pourraient par exemple consister en un emploi ou un loisir. Des usagers ajoutent de plus qu'ils aimeraient qu'on leur accorde un plus grand pouvoir de décision concernant leurs sorties. Tel que soulevé par un éducateur, on peut croire que les usagers peuvent toutefois interpréter les règlements comme des limites plutôt que comme un encadrement. Selon Rocque *et al.* (2001), l'autonomie s'exerce sans sujétion à autrui mais cela ne signifie pas que l'utilisateur n'a besoin d'aucune aide ou conseil pour prendre des décisions et exercer des actions.

Des responsables résidentiels éprouvent pourtant des difficultés à offrir des activités extérieures à certains résidents, en raison des problèmes de comportement présentés par ceux-ci. Étant donné qu'il est régulièrement le seul responsable à la résidence et que chaque usager exige habituellement une attention particulière, il est souvent dans l'impossibilité de quitter la résidence seul avec un usager. Il ne peut pas non plus sortir avec tous les usagers de sa résidence, étant donné la vigilance que ceux-ci exigent. De plus, ce n'est pas tous les endroits qui sont en mesure de permettre la supervision requise. Il s'avère finalement que certains citoyens pouvant offrir des emplois auraient peur de côtoyer les personnes qui présentent un problème de comportement. Plusieurs usagers ont d'ailleurs perdu des occupations de jour en raison de leur problème de comportement (CRDIQ, 2003a). Ce profil d'usager bénéficie donc d'un nombre moins élevé d'occasions favorisant l'apprentissage de conduites adéquates dans la communauté. Le degré d'autonomie fonctionnelle accordé s'en trouve ainsi réduit (Rocque et al., 1999; Rocque et al, 2001).

6.2.6 Transition des usagers

Tel que mentionné dans le premier constat, une plus grande continuité des services rend davantage possible la transition des usagers vers des ressources plus légères. Manifestement, cette transition prévue ne semble pas possible pour l'ensemble des usagers. Certains pourraient demeurer plusieurs années dans une même résidence et ne seraient pas nécessairement en mesure d'intégrer une ressource plus légère. Malgré que les usagers puissent progresser grâce au fonctionnement des RIS, il n'en demeure pas moins que le support offert en RI régulières n'est parfois pas suffisant pour les besoins persistants de certains. Comme on peut le constater à la figure 6 du cadre d'analyse, des usagers en RIS, contrairement à d'autres en RI régulières présentent un niveau plus important de problèmes de comportement. Ainsi, le transfert en RI est difficile sans le soutien intensif offert en RIS.

6.2.7 Présence du responsable résidentiel

Des éducateurs spécialisés pensent que les responsables résidentiels ne devraient pas quitter la résidence sous prétexte que l'éducateur est présent. Les éducateurs expliquent qu'ils doivent alors négliger l'intervention pour assumer certaines tâches du responsable résidentiel. Cela ne représente effectivement pas une solution souhaitable pour les usagers présentant un trouble de comportement. Deux gestionnaires et un éducateur spécialisé proposent d'ailleurs une définition plus précise des tâches de l'éducateur et du responsable. Conséquemment, certaines confusions pourraient être éliminées, pour le bien des usagers.

On remarque de plus que le responsable résidentiel se fait parfois remplacer par des gardien(ne)s et ce, afin d'être en mesure de quitter la résidence. On peut évidemment comprendre la nécessité pour le responsable de quitter parfois la résidence, ne serait-ce que pour effectuer des tâches telle l'épicerie. La façon dont cela se fait actuellement peut cependant avoir des conséquences sur la pertinence et la cohérence des interventions posées rendant plus ardue la communication et engendrant un niveau plus élevé d'anxiété chez les usagers.

6.2.8 Regroupement des usagers par critères de ressemblance

Une caractéristique des RIS observée sur le terrain n'était pas identifiée au départ. Il s'agit du regroupement des usagers selon des critères de ressemblance. Certains considèrent comme un avantage le fait d'orienter vers les mêmes ressources les usagers présentant une problématique semblable. Selon eux, cela facilite l'intervention et permet aux usagers de discuter de leur problématique et de mieux la comprendre. Par contre, d'autres croient qu'il n'est pas utile pour les usagers d'en côtoyer d'autres qui partagent la même

problématique et qui se désorganisent parfois. Selon eux, cela pourrait les amener à être anxieux et à se désorganiser à leur tour.

6.2.9 Le respect des activités prévues

Il peut occasionnellement advenir que le responsable résidentiel n'accepte pas à tout coup d'appliquer les interventions prévues au plan d'intervention. Un responsable résidentiel a d'ailleurs mentionné qu'il agissait ainsi parce qu'il ne se sentait pas toujours à l'aise avec ce qu'on lui proposait de faire. Dans ce cas, on peut penser que le plan d'intervention établi par l'éducateur devient moins efficace lorsque le responsable refuse de l'appliquer. Lorsque survient un tel désaccord, un gestionnaire considère souhaitable qu'une discussion ait lieu entre les personnes concernées afin d'en arriver à une entente qui convienne aux deux. Ainsi, ils appliqueront les mêmes interventions et contribueront davantage au progrès de l'utilisateur.

Il apparaît aussi que l'éducateur spécialisé accomplit parfois des tâches qui ne font pas toujours partie de celles qui étaient prévues au départ. En effet, des participants remarquent que l'éducateur spécialisé peut occasionnellement aider le responsable résidentiel à effectuer des tâches ménagères tel que laver la vaisselle. Comme mentionné dans le chapitre précédent, l'éducateur peut accomplir ces tâches simplement pour aider le responsable ou encore, parce qu'il doit enseigner cette activité à un utilisateur.

6.3 Suggestions et pistes de solutions

En somme, on peut constater que les RIS, qui accueillent un profil particulier d'utilisateurs, permettent d'atteindre un meilleur équilibre entre les préoccupations liées à l'autonomie et celles liées aux troubles de comportement. Tel que nous

l'avons mentionné, certaines améliorations pourraient cependant être apportées. À cette fin, cette section sera consacrée à quelques suggestions et pistes de solution. Les premières concernent le soutien qui pourrait être apporté en lien avec les troubles de comportement. Les suggestions et pistes de solutions subséquentes concernent les activités et l'autonomie.

Dans l'ensemble, il nous semblerait utile d'augmenter le soutien apporté à la ressource et à son responsable afin d'offrir une réponse plus appropriée aux troubles de comportement présentés par les usagers. De façon plus précise, les mesures suivantes pourraient être prises :

(a) Il apparaît souhaitable que le service d'urgence nommé « ÉNIE » se poursuive. Cela éviterait que le responsable résidentiel se retrouve seul lors d'une désorganisation. Ce service semble d'ailleurs avoir été fort apprécié par un responsable résidentiel y ayant eu recours une fois avant notre rencontre. Pendant que l'équipe d'urgence contribuait à désamorcer la crise d'un usager, ce responsable résidentiel a pu se consacrer entièrement aux autres usagers.

(b) Une autre suggestion consiste à maintenir et possiblement bonifier les formations offertes aux responsables résidentiels, notamment en matière de troubles de comportement. Ainsi, ils seraient plus outillés pour intervenir auprès des usagers accueillis en RIS.

(c) L'organisation de groupes de soutien et de jumelages pourrait également favoriser les occasions d'échanges entre les différents responsables résidentiels. Ceux qui débutent leur contrat pourraient par exemple trouver réponse à certaines de leurs interrogations.

(d) La rétribution versée aux responsables de RIS pourrait davantage refléter la situation des usagers en matière de troubles de comportement.

En effet, *l'instrument de détermination des services attendus de la ressource intermédiaire* (i.e. le requis de service) devrait permettre un calcul plus détaillé en ce qui concerne les troubles de comportement. Nous pouvons penser qu'une meilleure reconnaissance des troubles de comportement dans le requis de service, de même qu'un soutien humain supplémentaire, pourraient mener à une amélioration de la situation en matière de recrutement et de rétention de ces responsables résidentiels.

(e) Il apparaît souhaitable de prévoir, lorsque cela est nécessaire, qu'un second éducateur spécialisé soit rattaché à la RIS, à temps partiel ou à temps plein. Ceci augmenterait d'autant la qualité de l'encadrement.

(f) Une autre suggestion consiste à embaucher une gardienne pouvant accomplir la majorité des tâches du responsable résidentiel. De ce fait, cela permettrait au responsable de quitter à l'occasion la RIS pour répondre à ses besoins et à ceux des usagers. De plus, l'éducateur ne se retrouverait pas seul à devoir assumer l'ensemble des responsabilités lorsque le responsable quitte la résidence. Cette recherche nous a permis de constater que cette pratique a lieu dans certaines RIS et que ceci semble facilitant. Par contre, on peut se demander s'il ne serait pas également utile de communiquer aux responsables résidentiels certaines balises devant être respectées concernant l'emploi de ces gardiennes (nombre d'heure maximum par semaine, formation requise, etc.). Il serait préférable que l'ajout d'employés dans la résidence ne diminue pas la pertinence et la continuité des interventions. Si ces personnes interviennent, il serait donc souhaitable qu'on leur fournisse une formation, afin qu'elles connaissent les caractéristiques des usagers ainsi que les interventions spécialisées à appliquer pour chacun d'eux.

Dans l'ensemble, il nous semblerait également approprié d'offrir aux usagers un nombre plus important d'activités à l'extérieur de la résidence afin de favoriser

une plus grande participation sociale (MSSS, 2001a; MSSS, 2001b). Plus spécifiquement, les mesures suivantes pourraient être prises :

(a) L'ajout d'employés mentionné plus haut permettrait également au responsable résidentiel d'organiser davantage d'activités extérieures. En effet, les usagers qui présentent des difficultés comportementales requièrent généralement la présence d'une personne responsable, surtout lorsque les activités ont lieu dans la communauté (CRDIQ, 2003a). L'ajout d'un second éducateur, à temps partiel ou à temps plein, permettrait plus spécifiquement un encadrement spécialisé lors de ces sorties. Cela permettrait aux usagers le développement de certaines habiletés sociales et de communication favorisant leur intégration dans la communauté (Ager & O'May, 2001; Tassé & Morin, 2003) de même qu'une plus grande participation sociale, tel que visé par la politique et son plan d'action (MSSS, 2001a; MSSS, 2001b).

(b) Certains milieux dans la communauté pourraient également offrir une aide spécialisée et intensive en réponse aux besoins des usagers ayant des troubles de comportement. Par exemple, des plateaux de travail pourraient offrir un encadrement intensif afin d'intégrer ceux-ci. Cela permettrait également une plus grande participation sociale (MSSS, 2001a; MSSS, 2001b).

CONCLUSION

La création des ressources intermédiaires spécialisées (RIS) résulte de l'évolution récente des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement. Une étude concernant ce modèle résidentiel est donc apparue fort pertinente. Avant la réalisation de notre étude, les RIS n'avaient fait l'objet d'aucune recherche et ce, malgré que leur nombre soit en expansion. En effet, un responsable résidentiel, un éducateur spécialisé ainsi que les cinq gestionnaires rencontrés nous ont informés qu'il serait possible qu'on assiste à la conversion de plusieurs RAC en RIS au cours des années à venir :

[...] de plus en plus, on va assister à la transformation des RAC vers le modèle RIS. L'idée c'est qu'on puisse offrir aux personnes un encadrement le plus normal possible.

L'objectif général de cette recherche exploratoire était d'examiner le processus de mise en œuvre et le fonctionnement des RIS. De façon plus spécifique, l'étude s'est articulée autour des quatre questions de recherche suivantes :

1. Quels sont les motifs qui ont mené à la création des RIS ?
2. Qu'est-ce qui était prévu au départ concernant le mode de fonctionnement des RIS ?
3. Est-ce que ce mode de fonctionnement s'est actualisé dans les faits ?
4. Quelles sont les forces et les limites de ce modèle résidentiel?

Les résultats de cette recherche ont permis de constater que les RIS ont été mises en œuvre afin d'améliorer les services tout en effectuant certaines économies. On remarque en effet qu'elles visent à offrir un fonctionnement novateur afin de répondre de façon plus adaptée aux besoins particuliers de certains usagers. Dans l'ensemble, le fonctionnement prévu au départ correspond à celui observé dans la réalité. Quelques ajustements pourraient toutefois être effectués afin de s'approcher davantage de l'idéal recherché.

Certains concernent le soutien qui pourrait être apporté en lien avec les troubles de comportement, alors que d'autres portent sur les activités et l'autonomie.

Il semblerait pertinent de poursuivre les travaux de recherche dans ce domaine. Tout d'abord, l'efficacité des suggestions et pistes de solutions présentées dans cette étude pourraient faire l'objet d'évaluations. De plus, étant donné que la collaboration entre l'éducateur spécialisé et le responsable résidentiel semble particulièrement importante en RIS, il serait certainement utile d'examiner les facteurs facilitant cette collaboration. Il pourrait également s'avérer pertinent de s'attarder aux solutions permettant de mettre sur pied des activités dans la communauté pour des usagers démontrant des troubles de comportement. Finalement, la mise en œuvre de nouveaux modèles de RIS justifierait certainement l'élaboration de recherches futures.

BIBLIOGRAPHIE

AGER, A. & F. O'MAY (2001). « Issues in the definition and implementation of "best practice" for staff delivery of interventions for challenging behaviour », *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 26, no 3, 243-256.

AMÉRICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994). *Mini DSM-IV; critères diagnostics*, Paris, Édition Masson.

ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC (1982). *Rôle et orientations des centres d'accueil de réadaptation pour personnes handicapées mentalement*, Direction des services professionnels, Québec.

BLOUIN, M. (1995). *Dictionnaire de la réadaptation*, Québec, Les publications de Québec.

BOISVERT, D. (1995). *Le plan de services individualisé : participation et animation*, Québec, Presses inter universitaires.

BOLDUC, M., CHAMBERLAND, C. & LAVOIE, L. (1988). *L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle : bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.

BOUCHARD, J.M. (1986). « Désinstitutionnalisation (communautarisation) des services et formation des intervenants », *Santé mentale au Québec*, vol. 2, no2, 26-36.

BOUCHARD, C. & DUMONT, M. (1996). *Où est Phil, comment se porte-il et pourquoi? : étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes*

présentant une déficience intellectuelle, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Québec.

BOUDREAU, P. (1990). « La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 1, no 2.

BRUININKS, R.H. (1990). « There is More than a Zip Code to Changes in Services », *American Journal of Mental Retardation*, vol. 95, 13-15.

BRUININKS, R.H., HILL, B.K. & LAKIN, K.C. (1983). « Characteristics of mentally retarded people in residential facilities », *Health and social Work*, vol. 8, no 2, 85-95.

BRYLEWSKI, J. & L. WIGGS (1999). « Sleep problems and daytime challenging behaviour in a community-based sample of adults with intellectual disability », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 43, no 6, 504-512.

CARRIER, S. & FORTIN D. (2002). « Évolution et renouvellement des conceptions de la réadaptation en déficience intellectuelle au Québec », *Revue de psychoéducation et d'orientation*, Vol. 31, no 2, 339-362.

CELLARD, A. (1991). *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, Québec, Boréal.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC (2003a). *Ajustement de la rétribution pour les RIS; description de la situation et recommandations préliminaires*, Document interne, Québec.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC (2003b). *Harmonisation des pratiques professionnelles et d'intervention*, Québec.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC (2003c). *Demande de services résidentiels*, Document interne, Québec.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC (2004). *Contrat de services des ressources intermédiaires*, Québec.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC (2005a). *Le continuum résidentiel*, Document interne, Québec.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE GABRIELLE-MAJOR (2004). *Programmation en troubles de comportement*, Québec.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MONTÉRÉGIE-EST (2003). *Orientations et principes directeurs : Adopté par le conseil d'administration le 11 décembre 2002*, Québec.

COMMISSION D'ÉTUDE DES HÔPITAUX PSYCHIATRIQUES, (1962). *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*, sous la direction de Bédard, D., présenté au Ministère de la Santé de la Province de Québec, Québec.

DIONNE, C., JULIEN-GAUTHIER, F., DESCHÊCHES, B. & BOUTET, M. (2002). « L'approche communautaire en déficience intellectuelle : principaux concepts théoriques et pistes d'intervention », *Revue de Psychoéducation et d'orientation*, vol. 31, no 2, 291-317.

DIONNE, C., JULIEN-GAUTHIER, F. & BOUTET, M. (2003). « Les fondements de l'intervention en déficience intellectuelle dans les centres de réadaptation québécois », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Vol. 14, no 2.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2000). *Le chemin parcouru : De l'exclusion à la citoyenneté*, Québec.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2005). «*La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*» [En ligne], <http://www.fqcrdi.qc.ca/Telechargements/DocumentprofilCRDINovembre2005.ppt>, page consultée le 1^{er} mai 2006.

FEINSTEIN, C. (1986). «L'étude à long terme de Pennhurst : un solide argument en faveur de l'intégration communautaire», *Entourage*, vol.1, no 2, 13-19.

FOSS, G. & PETERSON, S.L. (1981). « Social interpersonal Skills Relevant of Job Tenure for Mentally Retarded Adults », *Mental Retardation*, vol. 19, no 3, 103-106.

FOUCAULT, P. (1984). *Aider...malgré tout : un essai sur l'histoire des centres de réadaptation au Québec*, Éditions de l'Association des centres d'accueil du Québec, Québec.

FOUGEYROLLAS, P. (1995). *Le processus de production culturelle du handicap : contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*, Lac St-Charles, Québec.

GASCON, H. (1999). « Changements culturels et révolution de la prise en charge au Québec », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 10, no 2, 179-191.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2000-2001). *Loi sur la Santé et les Services sociaux*, article 84.

GRENSPAN, S. & GRANDFIELD, J.M. (1992). «Reconsidering the Construct of Mental Retardation : Implication of a Model of social Competence», *American Journal on Mental Retardation*, vol. 96, no 4, 442-453.

HENRY, C.A., STEINGARD, R., VENTER, J., GUPTILL, J., HALPEN, E.F. & BAUMAN, M. (2006). « Treatment outcome and outcome associations in children with pervasive developmental disorders treated with selective serotonin reuptake inhibitors : A chart review », *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, vol. 16, nos 1-2, 187-195.

HELLER, T., MILLER, A.B. & FACTOR, A. (1998). « Environnemental Characteristics of nursing homes and community-based setting, and the well-being of adults with intellectual disability », *Journal of Disability Research*, Vol. 42, no 5, 418-428.

INGE, K. J., BANKS, P.D. & WEHMAN, P. (1988). «Quality of Life for Individuals who are Labeled Mentally Retarded : Evaluating Competitive Employment versus Sheltered Workshop Employment», *Education and Training in Mental Retardation*, vol. 23, no 2, 97-104.

JACOBS, K. (1999). *Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy*, second Edition, Boston, Slack incorporated.

JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., RIVEST, C. & CORBEIL, L. (1990). «Évaluation de la désinstitutionnalisation : 2. Modification du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 1, no 2, 137-146.

LAMARRE, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle : Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1998 en matière de déficience intellectuelle*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.

LAVOIE, L. (1991). *Le processus de désinstitutionnalisation et d'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Québec, Mémoire, Université Laval.

LAURENDEAU, M. C., BLANCHET, A. & COSHAN, M. (1983). «Une évaluation de l'impact d'un programme de désinstitutionnalisation de personnes vivant avec un handicap mental», *Déficience mentale*, vol. 33, 3-46.

LARSON, S. A. & K.C. LAKIN (1989). «Désinstitutionalization of Persons with Mental Retardation : Behavioral Outcomes», *The Association for Persons with Severe Handicaps*, vol. 14, no 4, 324-332.

LEGENDRE, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*, 3^{ième} édition, Québec, Collection Défi éducatif.

LOWE, K., FELCE, D., PERRY, J., BAXTER, H. & JONES, E. (1998). « The characteristics and residential situations of people with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviour in Wales», *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 42, no 5, 375-389.

MAES, B., GEERAERT, L. & VAN DEN BRUEL, B. (2000). « Developing a model for quality evaluation in residential care for people with intellectual disability », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 44, no 5, 544-552.

MASLOW, A. (1972). *Vers une psychologie de l'Être*, Paris, Collection Expérience psychique.

MAYER, R., OUELLET, F., SAINT-JACQUES, M.-C., TURCOTTE, D. et collaborateurs (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Québec, gaëtan morin éditeur.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988). *L'Intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social : orientations et guide d'action*, Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001a). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001b). *De l'intégration à la participation sociale : Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001c). *Ressources intermédiaires, cadre de référence*, Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003a). *La pratique professionnelle et la ressource de type familial : guide d'orientation*, Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003b). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1980). *Éléments de politique et plan d'action*, Gouvernement du Québec, Document de travail. Québec.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1984). *La personne et ses conditions de vie en milieu d'accueil de réadaptation : guide d'action et normes proposées pour les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, Tome 1, Québec.

MOSS, S., EMERSON, E., BOURAS, N. & HOLLAND, A. (1997). « Mental disorders and problematic behaviours in people with intellectual disability: Future directions for research », *Journal of Intellectual Disability Research*, Special Issue: *Mental Health and Intellectual Disability* . Vol. 41, no 6, 440-447.

NOTA, L., SORESI, S. & PERRY, J. (2006). «Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 50, no 5, 371-385.

PARÉ, C., PARENT, G., PILON, W. & CÔTÉ, R. (1994). «L'influence du processus de désinstitutionnalisation sur l'intégration sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde», *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 5, no 2, 137-154.

PARÉ, C., FOUGEYROLLAS, P., PARENT, G. & ST-MICHEL, G. (2000). « Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 11, no 1, 27-41.

PERREAULT, K. (1997). Pour mieux comprendre la différence : une études sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Québec.

POTENSKI, D. H. (1993). «Use of Blacklight as Visual Stimulation for People with Profound Mental Retardation and Multiple Handicaps ». *American Association on Mental Retardation*, vol. 31, no 2, 111-115.

RICARD, M. (2003). *Utilisation des services sociaux, sanitaires et scolaires par les enfants atteints de troubles envahissants du développement durant leurs trois premières années de fréquentation scolaire dans la région de Québec*, Québec, Mémoire, Université Laval.

ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DROUIN, C. & FAILLE, J. (2001). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*, Québec, Éditions Nouvelles.

ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DROUIN, C. & FAILLE, J. (2001). « Autonomie et personnes présentant des incapacités intellectuelles : clarifications conceptuelles et mise en œuvre de son développement », *Revue européenne du handicap mental*, Vol.6, no 23, 28-47.

ROCQUE, S., VOYER, J., LANGEVIN, J., DION, C., NOËL, M.-J. & PROULX, L.-M. (2002). « Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 13, numéro spécial, 62-67.

ROYSE, D. (2001). *Program Evaluation; an introduction*, 3rd ed, Delmont, CA : Brooks/Cole-Wadsworth.

SAINT-PIERRE, H. (1975). *La participation pour une véritable prise en charge responsable : approche psycho-sociologique*, Québec , Presses de l'Université Laval.

SALOVIITA, T. (2002). « Challenging behaviour, and staff responses to it, in residential environments for people with intellectual disability in Finland », *Journal of intellectual & developmental disability*, vol. 27, no 1, 21-30.

SCHWARTZ, C. (2003). « Self-appraised lifestyle satisfaction of persons with intellectual disability: the impact of personal characteristics and community residential facilities », *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 28, no 3, 227-240.

TASSÉ M. J. & D. MORIN (2003). *La déficience intellectuelle*, Québec, Gaëtan Morin.

TASSÉ, M. J., MÉTHOT, S., BÉLANGER, A. & BÉLANGER, C. (2001). « Efficacité d'un programme de formation à l'intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 12, no 2, 133-143.

VAILLANCOURT, Y., CAILLOUETTE, J., DUMAIS, L. (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec*, LAREPPS/ ARUC-ÉS/UQAM Montréal, 379 p., 2002.

WOLFENBERGER, W. (1984). «La valorisation du rôle social : une nouvelle "conceptualisation" de la normalisation», *La revue canadienne de la Déficience mentale*, Toronto, Institut canadien de déficience mentale, vol. 34, no 6, 26-30.

WOLFENBERGER, W. (1988). *Passing : Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux : une*

méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux, Québec, Les communications Opell Inc.

YIN, R. K. (1994). *Case Study Research: Design and Methods*, 2nd ed. Thousand Oaks, CA, Sage.

ANNEXE 1 : LES SEPT CLSC DESSERVIS PAR LE CRDIQ

CLSC des Hautes-Marées
CLSC Haute-Ville-des Rivières
CLSC Basse-Ville/Limoilou/Vanier
CLSC Orléans
CLSC La Source
CLSC De la Jacques-Cartier
CLSC Portneuf (CRDIQ, 2005b)

Source : CRDIQ, 2005b

ANNEXE 2 : LES PROBLÈMES DE COMPORTEMENT POSSIBLES

Agressivité physique envers autrui
Automutilation
Comportement incendiaire
Fugue
Vol
Ingestion de substances non comestible
Crises de colère
Agressivité verbale, injures envers les autres
Comportement d'opposition
Comportements stéréotypés ou répétitifs
Comportement de retrait social
Comportement sexuel inacceptable
Manipulation des excréments
Etc.

Source : CRDIQ, 2003c

ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTREVUE

Introduction

- Formulaire de consentement : présentation et signature.
- L'objectif général de la recherche est d'examiner le processus de mise en œuvre et le fonctionnement des RIS.
- Type d'acteur impliqué :
 - () Gestionnaire/Intervenant ressource
 - () Éducateur
 - () Responsable de résidence
 - () Proche.

Questions

1. Pour quelle(s) raison(s) les RIS ont été mises en œuvre?

Sous-questions :

1.1) Comment s'est passé la mise sur pied des premières RIS?

1.2) Quels besoins particuliers les RIS permettent de combler chez l'utilisateur?

2. En principe, quelles sont les tâches qui devraient être effectuées par les principales personnes qui travaillent auprès des usagers en RIS ?

Sous question :

2.1) En principe, quelles sont les tâches qui devraient être effectuées par les responsables résidentiels de RIS ?

2.2) En principe, quelles sont les tâches qui devraient être effectuées par les éducateurs travaillant en RIS ?

3. Quelles sont les tâches réellement effectuées par les principales personnes qui travaillent auprès des usagers en RIS ?

Sous questions :

3.1) Quelles sont les tâches réellement effectuées par les responsables résidentiels de RIS?

3.2) Quelles sont les tâches réellement effectuées par les éducateurs travaillant en RIS ?

4. Quelles sont les forces générales des RIS ?

5. Quelles sont les limites générales des RIS?

6. Autres commentaires ou questionnements

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTREVUE ADAPTÉ POUR L'USAGER

Introduction

- Formulaire de consentement : présentation et signature.
- L'objectif général de la recherche est d'examiner le processus de mise en œuvre et le fonctionnement des RIS.

Questions

1. D'après toi, pour quelle(s) raison(s) les RIS ont été inventées?
 - 1.1) Comment s'est passé la mise sur pied des premières RIS?
 - 1.2) Quels besoins particuliers les RIS permettent de combler chez l'utilisateur?
2. Quelles sont les tâches effectuées par les principales personnes qui travaillent auprès de toi dans la RIS ?

Sous questions :

 - 2.1) Quelles sont les tâches effectuées par le responsable de ta résidence?
 - 2.2) Quelles sont les tâches effectuées par l'éducateur qui travaille à ta résidence?
3. Qu'est-ce que tu aimes de la résidence où tu vis ?
4. Qu'est-ce que tu n'aimes pas de la résidence où tu vis ?
5. Autres commentaires ou questionnements

ANNEXE 5 : FEUILLET D'INFORMATION

**Vous êtes
impliqué
dans une RIS?**

**Vous pourriez
m'aider...**

Dans le cadre de ma maîtrise en service social à l'Université Laval, je fais une recherche sur les ressources intermédiaires spécialisées (RIS).

Mes objectifs sont les suivants:

- Décrire et documenter la mise sur pied des RIS;
- Déterminer ce qui était prévu au départ concernant le mode de fonctionnement des RIS;
- Déterminer si ce mode de fonctionnement prévu s'est actualisé dans les faits;
- Connaître les forces et les limites de ce modèle résidentiel.

Pour atteindre ces objectifs, je rencontrerai plusieurs responsables

de résidence, éducateurs, usagers, proches d'usagers et gestionnaires impliqués dans certaines RIS.

Une participation implique une rencontre individuelle et confidentielle d'environ 60 minutes.

Si vous acceptez de faire partie de l'étude, veuillez contacter

Marie-Christine au 000-0000

Coordonnées utiles :

Marie-Christine	Carmichael
Étudiante	graduée
École de service social	Laval
Université	
Tél : 000-0000	
mccarmichael@hotmail.com	

Patrick Villeneuve
Chercheur et professeur à l'École de service social
Université Laval
Tél : 000-0000, poste 00000
patrick.villeneuve@svs.ulaval.ca

numéro d'approbation : 2005-150
27 septembre 2005

ANNEXE 6 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Dans le cadre d'un projet de maîtrise, Marie-Christine Carmichael effectue une recherche auprès de personnes impliquées dans les ressources intermédiaires spécialisées (RIS).

Les de la recherche sont les suivants :

- Décrire et documenter la mise sur pied des RIS;
- Déterminer ce qui était prévu au départ concernant le mode de fonctionnement des RIS;
- Déterminer si ce mode de fonctionnement prévu s'est actualisé dans les faits;
- Connaître les forces, les limites de ce modèle résidentiel.

La participation à l'étude est volontaire et confidentielle. Elle consiste en une seule rencontre d'une durée d'environ une heure. Les questions posées concerneront les objectifs mentionnés ci-haut. L'entrevue sera enregistrée sur une cassette audio.

Vous avez le droit de ne pas participer à cette recherche. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à toutes les questions de l'entrevue. Chaque participant(e) pourra se retirer de cette recherche en tout temps, sans avoir à fournir de raison ni à subir de préjudice quelconque.

La participation à cette recherche fournira une occasion de réfléchir, de façon individuelle et avec discrétion, à son propre comportement face aux ressources intermédiaires spécialisées. De plus, on pourra mieux saisir ses réactions face aux ressources intermédiaires en général.

Il n'y a aucun risque connu lié à la participation à la recherche, d'autant plus que la confidentialité des réponses est assurée.

Le comité d'éthique de l'Université Laval a approuvé ce projet de recherche.

En ce qui concerne la confidentialité des renseignements fournis par les participants(es), les mesures suivantes sont prévues :

- les noms des participant(es) n'apparaîtront jamais sur le rapport de recherche et dans les communications qui en découleront;
- les noms des participants seront remplacés par des codes;
- seuls les chercheurs auront accès à la liste des noms et des codes;
- en aucun cas, les résultats individuels des participant(es) ne seront communiqués à qui que ce soit;
- les données incluant les enregistrements seront conservées pendant deux ans et détruites par la suite.

Un rapport global faisant état des résultats de la recherche sera diffusé à des groupes s'intéressant aux ressources intermédiaires spécialisées ainsi qu'à diverses institutions. À chaque endroit de travail où des personnes auront participé, une copie sera expédiée.

Le dépôt du mémoire de maîtrise sera également remis à l'Université Laval.

La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, sans qu'aucun participant ne puisse être identifié.

Un court résumé parviendra aux participants(es) qui en manifesteront le désir.

Toute question ou commentaire concernant le projet pourra être adressé à Marie-Christine Carmichael au numéro 000-0000 ou à Patrick Villeneuve au numéro 000-0000 #00000. Il est aussi possible d'envoyer un courriel à l'adresse mccarmichael@hotmail.com ou à Patrick.Villeneuve@svs.ulaval.ca.

J'accepte l'enregistrement audio de cette entrevue : OUI ___ NON___

Si vous avez lu et compris ce formulaire de consentement et que vous souhaitez participer à cette recherche, s'il vous plaît, inscrire

Votre nom

Votre signature et la date

Signature du témoin et la date

Signature du chercheur et la date

Toute plainte ou critique pourra être adressée au Bureau de l'ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320

Renseignements - Secrétariat : 656-3081

Télécopieur : 656-3846

Courriel : ombuds@ombuds.ulaval.ca

No d'approbation du CERUL : 2005-150, 27 septembre 2005

Version du 29 septembre 2005

ANNEXE 7 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'USAGER

Dans le cadre d'un projet de maîtrise, Marie-Christine Carmichael effectue une recherche auprès de personnes impliquées dans les ressources intermédiaires spécialisées (RIS).

Les objectifs de la recherche sont les suivants :

- Décrire et documenter la mise sur pied des RIS;
- Déterminer ce qui était prévu au départ concernant le mode de fonctionnement des RIS;
- Déterminer si ce mode de fonctionnement prévu s'est actualisé dans les faits;
- Connaître les forces et les limites de ce modèle résidentiel.

La participation à l'étude est volontaire et confidentielle. Elle consiste en une seule rencontre d'une durée d'environ une heure. Les questions posées concerneront les objectifs mentionnés ci-haut. L'entrevue sera enregistrée sur une cassette audio.

Vous avez le droit de ne pas participer à cette recherche. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à toutes les questions de l'entrevue. Chaque participant(e) pourra se retirer de cette recherche en tout temps, sans avoir à fournir de raison ni à subir de préjudice quelconque.

La participation à cette recherche fournira une occasion de réfléchir, de façon individuelle et avec discrétion, à son propre comportement face aux ressources intermédiaires spécialisées. De plus, on pourra mieux saisir ses réactions face aux ressources intermédiaires en général.

Il n'y a aucun risque connu lié à la participation à la recherche, d'autant plus que la confidentialité des réponses est assurée.

Le comité d'éthique de l'Université Laval a approuvé ce projet de recherche.

En ce qui concerne la confidentialité des renseignements fournis par les participant(es), les mesures suivantes sont prévues :

- les noms des participant(es) n'apparaîtront jamais sur le rapport de recherche et les communications qui en découleront;
- les noms des participants seront remplacés par des codes;
- seuls les chercheurs auront accès à la liste des noms et des codes;
- en aucun cas, les résultats individuels des participant(es) ne seront communiqués à qui que ce soit;
- les données incluant les enregistrements seront conservées pendant deux ans et détruites par la suite.

Un rapport global faisant état des résultats de la recherche sera diffusé à des groupes s'intéressant aux ressources intermédiaires spécialisées ainsi qu'à diverses institutions. À chaque endroit de travail où des personnes auront participé, une copie sera expédiée.

Le dépôt du mémoire de maîtrise sera également remis à l'Université Laval.

La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, sans qu'aucun participant ne puisse être identifié.

Un court résumé parviendra aux participants(es) qui en manifesteront le désir.

Toute question ou commentaire concernant le projet pourra être adressée à Marie-Christine Carmichael au numéro 000-0000 ou à Patrick Villeneuve au numéro 000-0000 #00000. Il est aussi possible d'envoyer un courriel à l'adresse mccarmichael@hotmail.com ou à Patrick.Villeneuve@svs.ulaval.ca.

J'accepte l'enregistrement audio de cette entrevue : OUI __ NON__

Si vous avez lu et compris ce formulaire de consentement et que vous souhaitez participer à cette recherche, s'il vous plaît, inscrire

Votre nom

Votre signature et la date

Si vous avez lu et compris ce formulaire de consentement et que vous acceptez que _____ participe à cette recherche, s'il vous plaît, inscrire

Votre nom en tant que mandataire ou tuteur (trice)

Votre signature en tant que mandataire ou tuteur (trice)

Signature du témoin et la date

Signature du chercheur et la date

Toute plainte ou critique pourra être adressée au Bureau de l'ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320

Renseignements - Secrétariat : 656-3081

Télécopieur : 656-3846

Courriel : ombuds@ombuds.ulaval.ca

No d'approbation du CERUL : 2005-150, 27 septembre 2005

Version du 29 septembre 2005

ANNEXE 8 : GRILLE DE CODIFICATION

1) Motifs de la mise en œuvre des RIS

- 1.1) Déroulement de la mise en œuvre des RIS
- 1.2) Fonctionnement général d'une RIS
- 1.3) Besoins des usagers que les RIS permettent de combler

2) Différences perçues avec les anciens types de résidences

- 2.1) Anciens modèles résidentiels habités par les usagers RIS
- 2.2) Les ressemblances entre les RIS et les anciens modèles résidentiels habités par les usagers
- 2.3) Les différences entre les RIS et les anciens modèles résidentiels habités par les usagers

3. Fonctionnement prévu au départ

- 3.1) Les principales tâches explicitement attendues des responsables résidentiels
- 3.2) Les principales tâches explicitement attendues des éducateurs spécialisés

4. Fonctionnement réellement observé

- 4.1) Tâches réellement effectuées par les responsables résidentiels
- 4.2) Tâches réellement effectuées par les éducateurs spécialisés

5) Forces générales perçues quant au modèle de ressources intermédiaires spécialisées

- 5.1) Forces relatives au niveau des besoins/intérêts des usagers et/ou des proches
- 5.2) Forces relatives aux services du CRDI
- 5.3) Forces des RIS par rapport aux ressources plus lourdes
- 5.4) Forces des RIS par rapport aux ressources plus légères

6) Limites générales perçues quant au modèle de ressources intermédiaires spécialisées

- 6.1) Limites perçues au niveau des besoins/intérêts des usagers et/ou des proches
- 6.2) Limites relatives aux services du CRDI
- 6.3) Limites des RIS par rapport aux ressources plus lourdes
- 6.4) Limites des RIS par rapport aux ressources plus légères

7) Relation entre éducateurs spécialisés et responsables résidentiels

- 7.1) Ce qui peut faciliter l'obtention d'une relation de qualité entre éducateurs spécialisés et responsables résidentiels
- 7.2) Ce qui peut rendre plus difficile l'obtention d'une relation de qualité entre éducateurs spécialisés et responsables résidentiels

8) Perspectives d'avenir quant à la présence des RIS

- 8.1) Perspectives d'avenir

ANNEXE 9: INSTRUMENT DE DÉTERMINATION DES SERVICES ATTENDUS DE LA RESSOURCE INTERMÉDIAIRE

INSTRUMENT DE DÉTERMINATION DE L'INTENSITÉ DES SERVICES ATTENDUS DE LA RESSOURCE INTERMÉDIAIRE

PARTIE A – IDENTIFICATION DES USAGERS ET DE L'ÉTABLISSEMENT

- 1 Nom et prénom de l'utilisateur : _____ ou profil type des usagers :
- 1.1 Date de naissance : _____ / _____ / _____ ou âge : _____ 1.2 Sexe _____
 (année) (mois) (jour)
- 1.3 Problèmes : 1.3.1 principal : _____ 1.3.2 associés : _____
- 2 Responsable de la détermination de l'intensité des services attendus de la ressource intermédiaire :
- 2.1 Nom et prénom : _____ 2.3 N° de dossier : _____
- 2.2 Établissement : _____ 2.4 Code : _____

PARTIE B – DÉTERMINATION DE L'INTENSITÉ DES SERVICES DE SOUTIEN OU D'ASSISTANCE REQUIS PAR L'USAGER ET ATTENDUS DE LA RESSOURCE INTERMÉDIAIRE

Caractéristiques de l'utilisateur et de l'intervention				
Dimension de la personne (C1)	Caractéristiques de l'utilisateur		Caractéristiques de l'intervention	
	État (C2)	Fonctionnement (C3)	Nature (C4)	Expertise (C5)
3.1 Physique				
3.1.1 Alimentation	X			
3.1.2 Habillement	X			
3.1.3 Hygiène	X			
3.1.4 Élimination	X			
3.1.5 Mobilité	X			
3.2 Cognitive				
3.3 Affective				
3.4 Comportementale				
3.5 Relationnelle				
3.6 TOTAL				
3.7 Maximum autorisé	25	30	20	35
3.8 Note maximale autorisée				
3.9 TOTAL (1. 3. 8 = C.2 + C.3 + C.4 + C.5) Reportez le total à la ligne 3.17.				

Services de base		Cote
Services		
3.10 Services d'alimentation		
3.11 Services de buanderie		
3.12 Services d'entretien		
3.13 Présence d'une personne		
3.14 Présence d'une personne éveillée la nuit		
3.15 Présence d'une seconde personne		
3.16 (Somme des lignes 3.10 à 3.15) Reportez le total de la ligne 3.16 à la ligne 3.17.		

Classification des services

- 3.17 Caractéristiques de l'utilisateur et de l'intervention (l. 3.9) _____ + Services de base (l. 3.16) _____ = _____
- 3.18 Niveau de services : _____ 3.19 Type d'organisation résidentielle : _____

PARTIE C – IDENTIFICATION DE LA RESSOURCE

- 4.1 Nom de la ressource : _____
- 4.2 Nom du responsable : _____
- 4.3 Adresse : _____
- 4.4 N° de téléphone : _____ par jour 4.5 Rétribution selon l'échelle : _____
- 4.6 Type de clientèle : _____
- Signature : _____ Date : _____ / _____ / _____

ANNEXE 10 : RESPONSABILITÉS ATTENDUES DANS LA RIS

Catégories de responsabilités	Responsable résidentiel	Éducateur
Santé	<ul style="list-style-type: none"> -Rechercher des services médicaux appropriés dans le milieu; -Apporter supervision, assistance, aide ou suppléance pour les soins de santé de base; -Accompagner l'usager lors de certains rendez-vous médicaux, de même que pour la prise de médication. 	-Accompagner l'usager pour certains rendez-vous médicaux spécialisés.
Activités de vie domestique (AVD)/ Activités de vie quotidienne (AVQ)	<ul style="list-style-type: none"> -Soutenir l'usager dans l'accomplissement des activités des AVD/AVQ; -Apporter assistance ou suppléance sur le plan des AVQ; -Favoriser les apprentissages et le maintien des acquis. 	-Déterminer le niveau de capacité de l'usager et identifier le soutien requis.
Routine de vie/occupations de jour	-Encourager l'usager à s'établir une routine de vie et à avoir des occupations de jour.	-Déterminer avec l'usager sa routine de vie et rechercher les services ou l'occupation de jour correspondant à ses besoins et aspirations.
Autonomie	-Favoriser et encourager	-Fournir le soutien nécessaire

commu- nautaire	l'intégration de l'utilisateur dans la communauté; -Accompagner l'utilisateur dans la communauté (coiffeur, inscription aux loisirs, etc.).	pour que l'utilisateur s'intègre à la communauté; -Rechercher des services de loisirs répondant aux besoins et aspirations de l'utilisateur; -Planifier les inscriptions aux loisirs; -Aider l'utilisateur à acquérir plus de sécurité dans ses déplacements à l'intérieur de la communauté.
Relations interpersonnelles/ réseau social	-Maintenir ou consolider en collaboration avec la famille, le réseau social de l'utilisateur; -Favoriser le réseau social de l'utilisateur.	-Favoriser l'implication du réseau social de l'utilisateur dans la réalisation de son projet de vie; -Élaborer des apprentissages pour le développement des habiletés sociales à l'intégration de l'utilisateur.
Responsabilités spécifiques	-Créer un climat qui tient compte des besoins globaux de la personne et en favorise l'expression; -Offrir un encadrement sur le plan comportemental dans la mesure où l'utilisateur nécessite une surveillance particulière; -Collaborer avec l'intervenant soutien à la personne dans l'application du plan d'intervention et appliquer les stratégies d'intervention telles que planifiées;	-Soutenir quotidiennement la ressource dans la programmation et dans l'intervention.

	-Assurer une surveillance intense dans plusieurs sphères.	
--	---	--

Source : CRDIQ, 2005a