

**RAPPORT D'ÉVALUATION DE L'APPLICATION DES
RECOMMANDATIONS DU PROGRAMME DE CHANGEMENT
DES COMPORTEMENTS EXCESSIFS ET DE LEURS EFFETS**

Janvier 2008

Stagiaires :

M. Romain Bazin, Université du Maine, France
M. Valère Pottin, Université du Maine, France

Superviseurs :

M^{me} Véronique Béguet, agente de recherche, DREQ
M. Luc Corbeil, spécialiste en activités cliniques programme TGC

Comité d'évaluation :

M^{me} Véronique Béguet, agente de recherche, DREQ
M. Martin Bigras, conseiller aux programmes à l'adulte et TGC
M^{me} Louise Bouchard, éducatrice spécialisée, district Bécancour / Nicolet-Yamaska
M. Luc Corbeil, spécialiste en activités cliniques programme TGC
M^{me} Lise Gill, coordonnatrice TGC, district Bécancour / Nicolet-Yamaska

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
1. MÉTHODOLOGIE	6
1.1 Recueil des documents et prise de contacts	6
1.2 Préparation et réalisation des entrevues	7
1.3 Analyse des entrevues et élaboration du rapport	8
1.4 Limites, difficultés	11
1.4.1 Les difficultés liées à la structure	11
1.4.2 Les difficultés liées au manque de temps	11
2. L'ÉVALUATION DU SUIVI DES RECOMMANDATIONS	12
2.1 Application des recommandations	12
2.1.1 Les recommandations appliquées	13
2.1.2 Les recommandations partiellement appliquées	17
2.1.3 Les recommandations non appliquées	21
2.2 La transposition des recommandations dans le plan d'intervention	27
3. L'ÉVALUATION DES EFFETS DES RECOMMANDATIONS DANS LE PLAN D'INTERVENTION	27
3.1 Les résultats positifs	28
3.2 Les résultats mitigés	28
3.3 Les résultats négatifs	30
3.4 Pas de résultats observables ou ne sait pas	31
4. IDÉES GÉNÉRALES SUR LE PROGRAMME	32
4.1 Les points positifs du PCCE	32
4.2 Les points négatifs du PCCE	33
CONCLUSION	34
BIBLIOGRAPHIE	36
TABLEAUX	
1 Âge des personnes	9
2 Sexe des personnes	9
3 Milieu de vie des personnes	9
4 Activités de jour	9
5 Nombre de dossiers PCCE par taux d'application des recommandations ..	12
6 Application des recommandations	13
7 Recommandations appliquées	14
8 Recommandations partiellement appliquées	18
9 Recommandations non appliquées	21
10 Répartition des différents effets des recommandations	27
11 Résultats	28

INTRODUCTION

Le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDI MCQ) a entamé l'évaluation du *Programme pour le changement des comportements excessifs* (PCCE) dans le but d'apprécier et d'améliorer, au besoin, sa qualité. Cette évaluation répond à la politique d'évaluation des programmes que la structure a mise en place dans le but de promouvoir et d'encadrer un processus d'évaluation des programmes spécialisés. Au-delà de la qualité, la mise en place de cette politique par le CSDI MCQ lui permet de se conformer à la Loi 172 du ministère de la Santé et des Services sociaux qui oblige les conseils d'administration des établissements à s'assurer de la qualité, de l'efficacité et de la pertinence de leurs services ainsi que de l'utilisation optimale de leurs ressources (humaines, financières et matérielles). Ils doivent aussi s'assurer d'une totale implication dans la participation, la motivation et la valorisation du maintien des compétences et du développement des ressources humaines.

Le *Programme pour le changement des comportements excessifs* est concerné par ce processus d'évaluation. Ce programme est en place depuis maintenant dix ans. Ainsi, dans un souci de qualité de services et de réponses aux besoins de la clientèle, le CSDI MCQ a jugé bon de l'évaluer. Le *Programme de changement des comportements excessifs* (PCCE) est l'un des trois volets du *Programme d'évaluation, d'interventions et d'assistance pour les personnes présentant des troubles de comportement sévères et persistants*. Il a été mis en place en 1996 à la suite de la prise de conscience où certains intervenants se sentaient démunis, avaient besoin de soutien face à certains usagers ayant des troubles du comportement. Ainsi, en collaboration avec la DSPR, ce qui sera par la suite l'équipe PCCE a répertorié le nombre de clients présentant des troubles du comportement et a mis en place son programme tiré d'un modèle développé par Donellan et Lavigna en Californie.

Le PCCE s'adresse aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) et ayant des troubles sévères et persistants d'ordre comportemental ou psychopathologique. Pour bénéficier du programme, la personne doit être inscrite au CSDI MCQ et manifester des comportements excessifs. Le milieu doit avoir expérimenté toutes les stratégies et les interventions possibles qui font partie de son champ de compétence afin de résoudre le problème et le système-client doit exprimer sa volonté à s'impliquer et à entrer dans un processus de changement.

Le but du programme est de faire en sorte de préserver le maintien de la personne concernée dans son milieu de vie naturel en offrant une intervention de pointe axée sur la mise en place de conditions appropriées à la situation. Le PCCE comprend donc une équipe d'experts en gestion des comportements excessifs qui offre des services dans les différents milieux de vie de la personne et dans la communauté. La démarche comprend cinq phases qui sont : 1) l'accueil et l'analyse de la demande, 2) la rencontre avec tous les membres du système-client pour clarifier la problématique et préciser les attentes, 3) l'observation et la cueillette des données dans le ou les milieux de vie de l'utilisateur et son analyse, 4) la présentation d'un compte rendu aux membres du système-client pour une compréhension élargie de la problématique, 5) le soutien dans l'élaboration et s'il y a lieu, dans l'application des plans d'action, et leur suivi selon les modalités établies.

L'objectif des recommandations proposées par l'équipe PCCE est de mettre fin aux comportements excessifs décrits dans la demande initiale. Ces recommandations visent la mise en place de stratégies ou d'interventions dans le but de faire disparaître les comportements problématiques. Précisons qu'il n'y a aucune obligation pour les intervenants et les différents milieux de vie de les mettre en place; on parle de « recommandations » et non « d'obligations ». Ainsi, dans un souci d'évaluation de la pertinence et de l'efficacité du PCCE, nous sommes en droit de nous demander d'une part, si les recommandations sont appliquées, et d'autre part, quels sont leurs effets sur les comportements de la personne concernée. Les recommandations devraient améliorer les comportements de l'utilisateur et faire disparaître les comportements excessifs décrits dans la demande. Par conséquent, de par l'évaluation de leurs applications et de leurs effets, nous aurons une idée précise de l'utilité et de l'efficacité du programme.

Ainsi ce rapport se divise en quatre parties. La première partie sera consacrée à la méthodologie de l'évaluation et décrira la manière dont nous avons procédé. Ensuite, sera traité le niveau d'application des recommandations, à savoir quelle proportion des recommandations sont appliquées, partiellement appliquées et non appliquées ainsi que leurs raisons. Nous traiterons également dans cette partie de l'intégration des recommandations dans le plan d'intervention (PI). Un troisième point sera consacré aux effets qu'ont les recommandations appliquées et partiellement appliquées sur les personnes concernées. Et enfin, les idées générales recueillies sur le PCCE lors de nos entrevues seront énumérées.

1. MÉTHODOLOGIE

Le mandat au sein du CSDI MCQ qui régit ce rapport est l'évaluation de l'implantation des recommandations du *Programme pour le changement des comportements excessifs*. Ce mandat s'inscrit dans l'évaluation du PCCE.

Cette première partie sera consacrée à la présentation de la méthodologie de travail. Toute la démarche effectuée est expliquée pour en arriver aux résultats de l'évaluation. Pour faire ce travail, il a été nécessaire de procéder en plusieurs étapes :

- ◆ répertoire des personnes ayant bénéficié d'une démarche PCCE et recherche des documents établis suite à cette démarche;
- ◆ création d'une grille d'entrevue et entrevue avec les intervenants en charge du dossier au moment du PCCE;
- ◆ analyse des entrevues et mise en commun des différentes informations afin de dégager un plan;
- ◆ rédaction du rapport d'évaluation.

Chaque étape sera élaborée successivement.

1.1 Recueil des documents et prises de contacts

Avant de pouvoir commencer l'évaluation, il fallait définir la cible de l'évaluation. Le public visé par l'évaluation correspondait à tous les usagers du CSDI MCQ ayant bénéficié d'une intervention PCCE depuis sa création en 1996, jusqu'à l'été 2006. Cette liste a été fournie par le spécialiste en activités cliniques du programme. Elle concernait 58 usagers du CSDI MCQ. Le travail consistait alors à prendre contact avec les intervenants responsables du dossier de ces usagers, afin de retrouver, dans le dossier de la personne ou dans les archives, la demande d'évaluation PCCE et le rapport qui a été établi par la suite.

Parmi les personnes identifiées, 41 rapports PCCE ont été retrouvés, mais ne venaient pas tous des dossiers des personnes. En effet, 35 d'entre eux ont été fournis par les intervenants, c'est-à-dire que ces 35 rapports se trouvaient dans le dossier de la personne. Les six restants ont été fournis par les membres de l'équipe PCCE, qui avaient gardé leurs rapports dans leurs dossiers. Pour les 17 qui restent, le fait de ne pas avoir pu les récupérer s'explique de différentes manières. Tout d'abord, 10 d'entre eux ont été annulés au cours de la démarche PCCE. Plusieurs raisons ont été invoquées pour expliquer que le dossier ne soit pas suivi :

- ◆ un changement de milieu de la personne;
- ◆ un changement de territoire de la personne;
- ◆ un changement de médication qui a fait disparaître les comportements excessifs;

- ◆ un arrêt des comportements excessifs;
- ◆ une demande non finalisée;
- ◆ des observations impossibles;
- ◆ une orientation vers un autre programme;
- ◆ une demande de la ressource ou de la famille d'arrêter la démarche.

Pour quatre dossiers, l'intervenant au suivi n'a trouvé aucune trace de la démarche PCCE dans le dossier de la personne. Pour deux dossiers, aucun contact avec l'intervenant n'a pu être établi et ces documents ne se trouvaient pas dans les dossiers des membres de l'équipe PCCE. Enfin, pour le dernier dossier, la personne a quitté le CSDI, et son dossier n'a pas pu être retracé aux archives, faute de temps, pour retrouver son rapport PCCE.

Les rapports retrouvés ont permis de retracer les intervenants responsables du dossier au moment de la démarche PCCE. Il s'agit des personnes avec qui les entrevues devaient se faire.

1.2 Préparation et réalisation des entrevues

La deuxième phase du travail consistait à évaluer l'implantation des recommandations du PCCE, c'est-à-dire qu'il fallait savoir dans quelle mesure elles sont appliquées. Les objectifs des entrevues ont été fixés avec le comité d'évaluation du PCCE. Les buts des entrevues étant de savoir si :

- ◆ les recommandations étaient appliquées;
- ◆ pourquoi et comment elles l'étaient ou ne l'étaient pas;
- ◆ elles étaient sources d'objectifs au PI;
- ◆ elles étaient efficaces ou non.

Il y avait là deux types de questions, deux thèmes différents. Il y avait des questions concernant l'application des recommandations purement et simplement, et des questions concernant la qualité et les effets des recommandations faites. Le guide d'entrevue a donc été construit par rapport à ces deux thèmes. Une première série de questions comportait sur la mise en place des recommandations et une deuxième sur les effets de ces recommandations.

Dans la première partie, les questions étaient de savoir si la recommandation a été appliquée, comment elle a été appliquée, ce qui a été mis en place et si cela a été inscrit au plan d'intervention. La dernière question se posait quand la recommandation n'était pas appliquée, il s'agissait de savoir pourquoi elle ne l'était pas, ce qui avait motivé la non-application. Dans la seconde partie, l'objectif était d'avoir l'avis de l'intervenant sur la pertinence de la recommandation par rapport à la problématique. En même temps, une question se posait quant à l'efficacité de la recommandation, à savoir si cela a permis un changement de comportement de la personne. Ensuite, les questions concernaient

les recommandations qui n'ont pas été efficaces ou pas suivies. Il fallait faire ressortir si les comportements excessifs avaient quand même diminué ou cessé. Dans le cas d'une réponse positive, il fallait préciser comment ils avaient fait et dans le cas d'une réponse négative, pourquoi ne pas avoir fait de nouvelle demande PCCE.

Pour articuler tout cela, il y avait une première étape qui servait à faire un bilan du dossier (demande, problématique, rapport) afin de resituer les intervenants. En effet, beaucoup d'intervenants à l'époque du PCCE ne sont plus actuellement intervenants responsables de dossiers. Sur un total de 32 usagers, 17 n'avaient plus le même intervenant au suivi. En fin d'entrevue, il a été prévu de faire un bilan général pour voir si globalement, les recommandations ont été suivies, si elles ont été bénéfiques aux différents milieux et à la personne, et enfin si la problématique a été résolue. Pour avoir une plus grande précision des réponses pour chaque recommandation et pour ne pas être trop général, la démarche adoptée pour les entrevues était de poser les questions pour chaque recommandation, l'une après l'autre. Le résultat final du guide d'entrevue se trouve en annexe.

Parmi les 41 rapports récupérés, il a été possible de faire 32 entrevues, d'environ 45 minutes. Les entrevues étaient enregistrées afin de pouvoir faire une analyse des plus complètes par la suite. Pour les neuf entrevues qui n'ont pas pu être faites, il y a différentes causes :

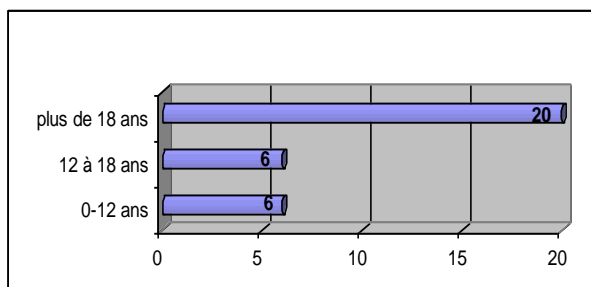
- ◆ trois parce que l'intervenant était indisponible pour une durée indéterminée;
- ◆ deux parce que l'intervenant ne voulait catégoriquement pas répondre aux questions;
- ◆ trois parce que l'intervenant n'est plus au CSDI (retraite ou départ);
- ◆ un a dû être annulé à cause d'une urgence et n'a pas pu être fixé à nouveau.

Une quantité importante d'information a pu être dégagée de ces entrevues pour analyse.

1.3 Analyse des entrevues et élaboration du rapport

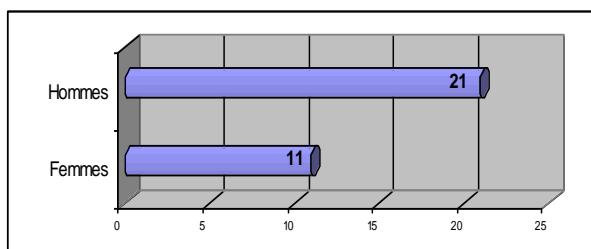
Avant de commencer l'analyse, il convient de préciser la répartition de la clientèle visée par l'étude, présentée dans les tableaux qui suivent.

Tableau 1 : âge des personnes



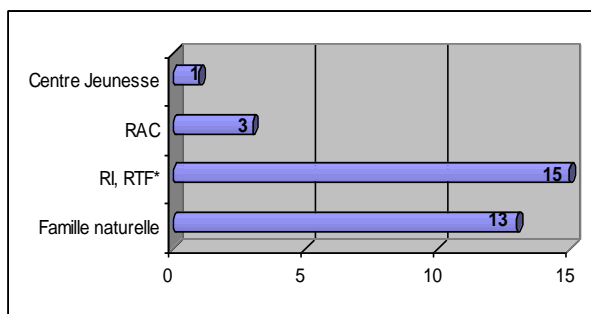
La majorité des personnes concernées par l'évaluation (20) avait plus de 18 ans.

Tableau 2 : sexe des personnes



La répartition par sexe se fait comme suit : 21 hommes et 11 femmes.

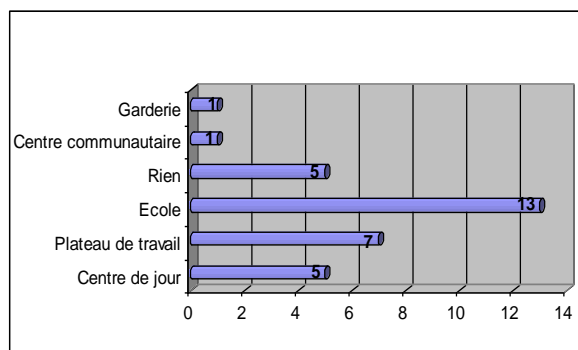
Tableau 3 : milieu de vie des personnes



En ce qui concerne le milieu de vie, 15 personnes venaient de RTF ou RI, 13 étaient dans leur famille naturelle et trois en RAC. Un était en centre jeunesse au moment du PCCE, celui-ci visait son intégration dans une RTF.

* sur les 15 personnes de cette catégorie, un était en chambre et pension.

Tableau 4 : activités de jour



Pour ce qui est des activités de jour des personnes concernées par l'évaluation du PCCE, 13 fréquentaient un milieu scolaire, sept un plateau de travail, cinq un centre de jour, cinq n'avaient pas d'activité de jour, un allait en garderie et un allait en centre communautaire.

Pour réaliser l'analyse, nous avons répertorié les réponses données à la question sur l'application des recommandations. Quatre types de réponses ont pu être dégagés :

- ◆ les recommandations appliquées;
- ◆ les recommandations partiellement appliquées;
- ◆ les recommandations non appliquées;
- ◆ ne sait pas.

Par la suite, l'analyse s'est faite plus dans le détail des réponses pour dégager des thèmes généraux. La question à chaque fois est de savoir ce qui a fait que la recommandation a été appliquée, partiellement appliquée ou non appliquée. Il fallait connaître précisément les raisons de l'application ou la non-application des recommandations. Les thèmes qui sont ressortis ont permis de faire la charpente du rapport d'évaluation. Ce sont ces idées qui ont servi à construire un plan logique. Ensuite, l'analyse a porté sur les résultats de ces recommandations, à savoir si les recommandations ont été efficaces pour la personne. Il y a encore différents types de réponses qui sont ressortis tels que :

- ◆ les résultats sont positifs;
- ◆ les résultats sont mitigés;
- ◆ les résultats sont négatifs;
- ◆ on ne peut pas observer de résultat;
- ◆ ne sait pas.

Dans ce cas aussi, l'analyse s'est faite pour chacun des résultats afin de faire des regroupements et d'établir un plan pour le présent rapport. Le troisième thème était de savoir si les recommandations amènent les intervenants à élaborer des objectifs au plan d'intervention. Il a été tenu compte évidemment des différentes informations annexées. Ces informations concernaient la démarche PCCE en général. C'est pourquoi elles font l'objet d'un dernier point dans le rapport.

Il faut préciser que le développement du rapport s'est fait en prenant les recommandations une par une et non en raisonnant par personne. Cela s'est avéré plus pertinent pour dégager des thèmes et des idées générales sur l'application ou non des recommandations. En raisonnant par personne, il est difficile de sortir des idées globales; l'analyse se serait faite au cas par cas.

Il convient, après avoir parlé de l'analyse des données et de l'élaboration du rapport, de mettre en évidence les difficultés qui ont pu se poser au cours de cette évaluation.

1.4 Limites, difficultés

Les difficultés de ce travail sont de deux ordres. D'abord, des difficultés liées à la structure de l'organisation et ensuite, celles liées au manque de temps pour réaliser l'étude.

1.4.1 Les difficultés liées à la structure

Le CSDI MCQ possédant une structure organisationnelle assez importante, il y a eu un laps de temps considérable pour réussir à rejoindre tous les intervenants et à recevoir par la suite les documents demandés. L'attente des documents a donc retardé le démarrage de la seconde étape.

Une deuxième difficulté concerne les différents changements d'intervenants. En effet, sur les 32 intervenants responsables de dossiers qui ont été rencontrés, 17 n'étaient plus en charge du dossier actuellement, soit plus de la moitié. Il est donc parfois difficile de retracer l'intervenant responsable au moment du PCCE. De plus, les changements d'intervenants se faisaient parfois au cours de la démarche PCCE ou juste après le rapport. Il est donc difficile de savoir qui est le plus enclin à répondre aux questions, cela a amené quelques confusions et des intervenants ne pouvaient rien dire au cours des entrevues car ils avaient quitté le dossier tôt après le rapport. Enfin, le PCCE est en place depuis dix ans, il a donc été difficile pour certains intervenants ayant participé au PCCE il y a un moment, de se souvenir si les recommandations avaient été mises en place ou de l'impact qu'elles avaient eu.

Enfin, la dernière difficulté, concerne celle de rencontrer les intervenants. En premier lieu, certains ont refusé de participer à l'évaluation et de répondre aux questions, pour diverses raisons. En second lieu, l'étendue du territoire du CSDI MCQ obligeait à organiser plusieurs rencontres avec des intervenants différents sur des demi-journées, ce qui n'est pas toujours chose facile compte tenu de leur emploi du temps respectif.

1.4.2 Les difficultés liées au manque de temps

Le temps imparti pour réaliser l'évaluation ne permettait pas de rencontrer toutes les personnes concernées par les différents rapports PCCE. En effet, seuls les intervenants responsables de dossiers ont pu être interrogés. Il s'agit donc uniquement de leurs avis sur les applications de recommandations. Il aurait pu être intéressant de rencontrer les personnes responsables des milieux de vie, des écoles ou encore des centres de jour pour avoir une vision la plus objective possible de l'application des

recommandations et de ses résultats. Le manque de temps a donc rendu l'évaluation un peu moins objective qu'elle aurait pu l'être.

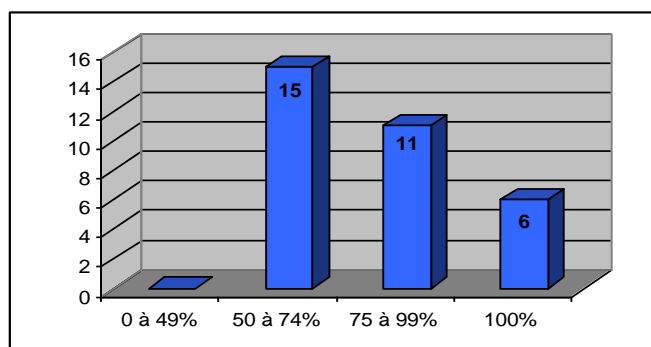
2. L'ÉVALUATION DU SUIVI DES RECOMMANDATIONS

Cette partie sera consacrée à deux questionnements : tout d'abord, de savoir ce qui ressort des entrevues en termes d'application des recommandations et ensuite ce qui ressort au niveau de l'intégration des recommandations au plan d'intervention en termes d'objectifs.

2.1 Application des recommandations

Cette première sous-partie va être consacrée à l'application des recommandations. Dans un premier temps, il est intéressant de voir la répartition des dossiers PCCE suivant le taux d'application des recommandations.

Tableau 5 : nombre de dossiers PCCE par taux d'application des recommandations



D'après ce graphique, si on raisonne en termes de personnes, au moins la moitié des recommandations ont été appliquées pour tous. De plus, il faut souligner que pour six rapports sur 32 qui ont fait l'objet d'entrevues, toutes les recommandations ont été travaillées. Il peut être affirmé tout de suite que dans tous les cas, le PCCE a un impact et est pris en compte par les intervenants responsables de dossiers comme base de travail.

Dans un deuxième temps, il paraît judicieux de voir les recommandations une par une et non plus personne par personne. Cela a pour but de faire ressortir les raisons qui peuvent expliquer si les recommandations sont appliquées ou non. La question à laquelle il faut répondre est la suivante :

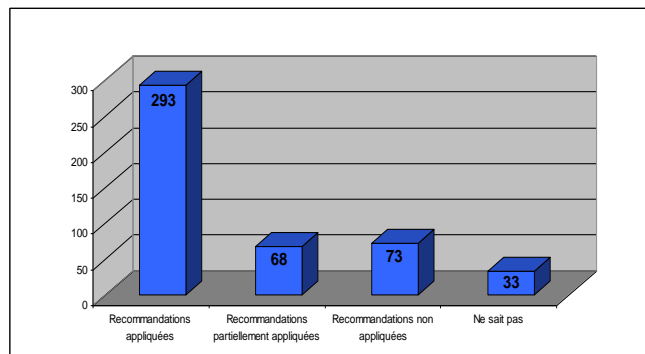
- qu'est-ce qui a permis aux recommandations d'être mises en place ou au contraire qu'est-ce qui les a empêchées d'être mises en place ?

Pour cela, en étudiant recommandation par recommandation, il ressort quatre types de réponses sur l'application des recommandations :

- ◆ les recommandations sont appliquées;
- ◆ les recommandations sont partiellement appliquées;
- ◆ les recommandations ne sont pas appliquées;
- ◆ ne sait pas.

Voici un graphique représentant la répartition de ces recommandations suivant les quatre points :

Tableau 6 : application des recommandations



Ce graphique montre que sur les 467 recommandations qui ont fait l'objet de l'étude, 293 ont été appliquées, soit 63 %. En y ajoutant les recommandations partiellement appliquées, un total de 78 % des recommandations sont appliquées partiellement ou complètement, ce qui veut dire que 78 % des recommandations ont entraîné un travail des acteurs du dossier. D'où viennent ces chiffres ? Comment peut-on les expliquer ? Que reflètent-ils ? Voici autant de questions auxquelles le rapport s'efforce de répondre.

Pour y répondre, le développement suivra ces thèmes. Une première sous-partie traitera des raisons qui ont permis aux recommandations de se mettre en place, puis celles qui ont fait que cela s'est partiellement mis en place et enfin pour terminer, ce qui a pu faire que les recommandations n'ont pas pu se mettre en place.

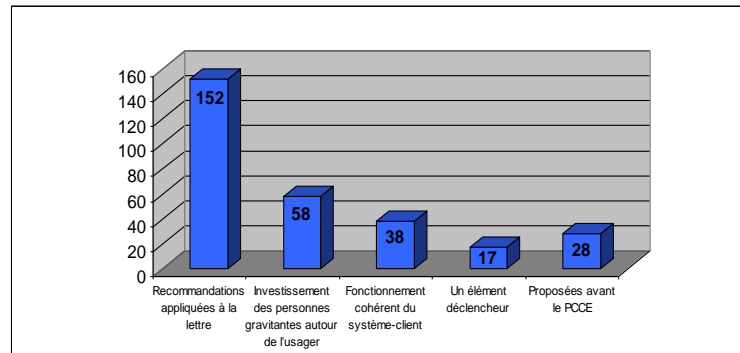
2.1.1 Les recommandations appliquées

Sur les 467 recommandations qui ont fait l'objet de l'évaluation, il apparaît que 293 d'entre elles ont été appliquées. Les facteurs possibles de facilitation d'application des recommandations ont été recherchés. L'analyse de ces recommandations permet de faire ressortir quatre critères de réussite dans l'application des recommandations et un cinquième point qui regroupe les recommandations qui ont été appliquées comme telles, sans explications particulières de la part des intervenants. Ces critères sont les suivants :

- ◆ les personnes qui gravitent autour de l’usager se sont investies suite au rapport PCCE;
- ◆ le fonctionnement cohérent du système-client;
- ◆ l’apparition d’un élément déclencheur;
- ◆ les solutions étaient proposées par l’intervenant avant le rapport PCCE;
- ◆ l’application à la lettre.

Pour commencer, voici les résultats statistiques au travers d’un graphique. Ceux-ci vont présenter la répartition des recommandations appliquées selon les cinq points vus précédemment.

Tableau 7 : recommandations appliquées



Ce graphique fait ressortir que sur le total des recommandations appliquées, 152 soit 52 % ont été appliquées telles que proposées sans facteur particulier, 20 % l’ont été grâce à l’investissement des personnes concernées, 13 % grâce au bon fonctionnement du système-client, 10 % parce qu’elles étaient proposées avant le rapport et 6 % parce qu’un élément déclencheur est apparu.

Chacun de ces critères sera développé afin de bien comprendre ce qui a permis de mettre en place les recommandations du PCCE. Le premier point qui est ressorti de ces données est l’application à la lettre des recommandations, sans facteur particulier. Celles-ci représentent 52 % des recommandations appliquées. Cela s’explique très simplement. En effet, au cours des entrevues, les intervenants n’avaient pas forcément d’explications particulières à l’application de la recommandation. Le PCCE préconisait certaines recommandations pour leur usager, et elles ont été mises en place tout simplement. Par exemple, le PCCE pouvait recommander de mettre en place une stratégie, d’éliminer des sources de stimulation ou de mettre en place des méthodes d’apprentissage et cela a été mis en place tel quel. Il n’y a ici pas plus d’explication à apporter, les intervenants, la ressource, le milieu scolaire ou de travail appliquent la recommandation comme elle est formulée. Souvent ces personnes

accueillaient le rapport PCCE comme un rapport « d'experts » vis-à-vis des comportements excessifs de la personne.

Le deuxième critère de facilitation des recommandations regroupe 58 recommandations, soit 20 % des recommandations appliquées. Il s'agit des recommandations qui ont amené une prise de conscience de la part de la ressource, de l'intervenant au suivi, du milieu scolaire ou encore du milieu professionnel, des attitudes ou aménagements à privilégier avec la personne concernée. Pour chacune de ces recommandations, le PCCE a suggéré de changer ou d'adapter la façon de faire avec l'utilisateur. Les personnes ont accepté de changer leur façon de faire avec l'utilisateur. Cela a pu se faire de deux façons. La première a été l'adoption d'une attitude positive avec l'utilisateur. La démarche PCCE permet souvent de montrer « les choses avec un œil extérieur ». Quelquefois, on s'aperçoit que l'attitude que l'on a face aux comportements de la personne n'est pas la bonne ou n'arrange rien. Le point commun des recommandations regroupées ici, vient du fait que les personnes concernées par les recommandations ont accepté de remettre en cause leur attitude ou rapport à l'utilisateur et de travailler afin d'adopter une attitude plus positive. Il peut aussi s'agir d'une meilleure documentation sur la déficience de la personne, qui permet à la ressource de mettre en place des choses plus utiles. Le PCCE peut préconiser par exemple de faire preuve de plus de créativité avec l'utilisateur ou de le responsabiliser au travers de tâches à réaliser. Dans ces cas-là, selon les intervenants responsables de dossiers interrogés, les choses ont été mises en place, grâce à une adoption d'une attitude plus positive de la part des personnes concernées.

Ensuite, il y a les recommandations qui préconisaient des changements structurels pour l'utilisateur. Dans les deux cas, les milieux concernés ont accepté de remettre en cause la façon de fonctionner ou l'environnement de l'utilisateur pour lui trouver un fonctionnement plus adapté. On va retrouver ici, les recommandations de type changement de milieu scolaire de l'utilisateur pour un milieu plus adapté, inscription dans une garderie ou autre service. Les personnes autour de l'utilisateur doivent parfois remettre en cause des choses établies. Les recommandations ont donc été appliquées car ils s'y sont investis en faisant confiance à leurs auteurs. Il ressort ici que le critère de facilitation de mise en place des recommandations a été l'investissement d'une des parties du système de vie de l'utilisateur. Celles-ci ont accepté les remarques et accepté de remettre en cause leur fonctionnement afin de pouvoir mettre en place les recommandations du PCCE.

Le troisième critère de facilitation d'application des recommandations vient du fonctionnement du système-client. Sur les 293 recommandations appliquées, 38 l'ont été grâce au fonctionnement du système-client, soit 13 %. Ces recommandations ont pu être mises en place parce que le système-client était fonctionnel. Trois critères principaux ressortent de cette idée. Il s'agit de la cohésion de l'équipe intervenant auprès de l'utilisateur, l'effet de modèle d'un milieu sur les autres et enfin le rôle essentiel des intervenants responsables de dossiers. Un fort critère de facilitation de mise en place des recommandations revient à l'intervenant. En effet, suite à l'analyse des entrevues, il ressort que le taux d'implication de l'intervenant suite au rapport PCCE permet de mettre en place plus aisément les recommandations. Il peut y avoir deux approches. Une première approche où l'intervenant intervient de façon régulière et soutenue auprès de la ressource, la famille ou autre. Il essaie de faire comprendre, d'illustrer et d'expliquer les recommandations au cours de réunions qu'il organise ou de séances de « modeling ». L'intervenant intervient régulièrement tant que la recommandation n'est pas assimilée et appliquée. Dans la deuxième approche, l'intervenant joue aussi un rôle essentiel auprès de l'utilisateur. Pour beaucoup de recommandations, l'intervenant a commencé par l'appliquer lui-même avec l'utilisateur, pour développer certaines capacités, puis a accompagné l'utilisateur dans le milieu concerné par la recommandation (milieu de vie, centre de jour...) pour étendre l'application de la recommandation. Dans certains cas, les recommandations ont pu être mises en place grâce à la forte influence d'un milieu (souvent la ressource). En effet, il arrive que la ressource, l'intervenant à l'école ou même la ressource de répit ait trouvé la bonne attitude à adopter avec la personne pour éviter les comportements ciblés. Cette attitude découle des recommandations qui sont appliquées.

L'analyse fait ressortir que dans certaines situations les autres milieux calquent leurs attitudes et interventions sur le milieu influent. Cela permet une nouvelle fois d'uniformiser les interventions auprès de la personne et d'agir de façon plus efficace. Cela facilite aussi l'application, par mimétisme, des recommandations par tous les acteurs du système-client. Enfin, la cohésion de tous les membres de l'équipe encadrant, de l'intervenant au suivi à la ressource en passant par la famille naturelle et les intervenants des centre de jour, écoles... est un gage d'une plus grande application des recommandations du PCCE. En effet, les analyses ont montré que quand les différentes personnes et équipes travaillaient ensemble et communiquaient beaucoup, les recommandations se mettaient en place plus facilement. De plus, cela permet aussi de les appliquer toutes de la même façon. L'intervention est la même pour tous les acteurs de la vie de l'utilisateur. Le travail de groupe et la communication entre les différents acteurs était la clef de voûte de l'application des recommandations.

Le quatrième critère de facilitation d'application des recommandations vient du fait qu'un critère a permis le changement. Dans ce cas, les recommandations ont été appliquées, suite à un élément découlant du PCCE de façon directe ou indirecte. Parmi les recommandations appliquées, on en retrouve 17, soit 6 % des recommandations appliquées. Les deux principaux facteurs de facilitation d'application sont les suivants : une des recommandations du PCCE a été essentielle et un élément extérieur a déclenché le processus. Il arrive que, pour certains rapports PCCE, l'application d'une seule recommandation permette de faire changer les comportements excessifs. Dans ce cas, il devient plus facile d'appliquer les autres recommandations. C'est le cas quand les comportements sont tels que certaines recommandations ne sont pas applicables, mais le deviennent quand une autre a été appliquée et a tout changé. Les recommandations sont par la suite appliquées pour continuer le travail effectué. Par exemple, une recommandation pouvait porter sur le fait de laisser plus de place à l'utilisateur dans le milieu, mais au vu de la situation du milieu de vie, cela était impossible. Par contre, tout s'est mis en place quand l'utilisateur a pu changer de milieu de vie. Parfois, l'élément déclencheur peut être extérieur au PCCE, c'est-à-dire que quelque chose a changé ou a été fait pour l'utilisateur, sans que le PCCE ne le propose et cela a permis de voir les comportements diminuer et on a pu appliquer les recommandations du PCCE. Cela peut être par exemple une baisse des comportements par une nouvelle médication (non recommandée par le PCCE), ce qui a permis d'appliquer les recommandations du PCCE.

Enfin, le dernier critère de facilitation d'application vient des applications qui sont proposées par les intervenants avant le rapport PCCE. Pour 10 % des recommandations appliquées, il s'agissait de suggestions que l'intervenant au suivi avait déjà proposées de mettre en place ou commencé à mettre en place avant le rapport PCCE. Ce dernier est venu apporter du poids à l'intervenant et a permis de soutenir le travail déjà entamé.

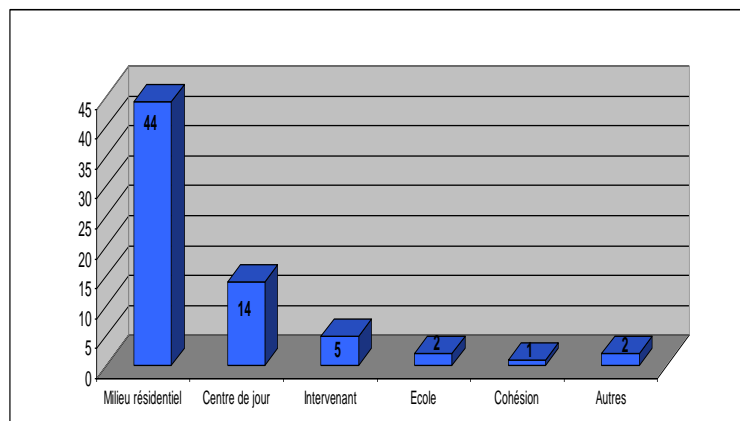
Cinq points de facilitation d'application des recommandations sont donc ressortis. Toutes les recommandations appliquées ont pu être traitées. Cependant, il faudrait aussi s'intéresser aux recommandations partiellement appliquées pour voir l'étendue de la mise en place des recommandations. Après l'analyse des recommandations mises en place, la partie suivante s'intéresse à l'analyse des recommandations partiellement appliquées.

2.1.2 Les recommandations partiellement appliquées

Cette partie nous permettra de comprendre pourquoi les recommandations ont été partiellement appliquées. Comme le montrait le graphique de l'application des recommandations, le nombre de recommandations

partiellement appliquées est de 68, soit 15 % qui a fait l'objet de l'évaluation. Ces recommandations sont partiellement appliquées soit parce qu'elles ne sont pas appliquées dans tous les milieux, ne sont pas appliquées entièrement, ne sont pas appliquées avec régularité ou adaptées à la situation. Il est intéressant alors de pousser l'analyse pour se demander ce qui entraîne ces applications partielles. Dans le graphique suivant, on peut voir la répartition des recommandations partiellement appliquées selon l'acteur du système-client.

Tableau 8 : recommandations partiellement appliquées



Ce graphique montre bien que la majorité des recommandations partiellement appliquées le sont dans le milieu résidentiel de l'utilisateur. En effet, 44 des recommandations partiellement appliquées, le sont pour une raison dépendante du lieu de vie. Ensuite, 21 % des recommandations partiellement appliquées le sont pour des raisons propres au centre de jour (atelier ou CA), 7 % pour des raisons propres aux intervenants, 3 % pour l'école et une recommandation concerne la cohésion.

Milieu résidentiel

La principale cause de l'application partielle des recommandations est le milieu résidentiel. Il y a plusieurs raisons qui expliquent cela. D'abord, selon les réponses des intervenants interrogés, un critère qui revient souvent est le manque d'implication de la famille, ce qui fait que les recommandations sont partiellement appliquées. Les recommandations sont appliquées partout ailleurs mais les acteurs du milieu résidentiel refusent de s'impliquer pour les mettre en place. Cela représente 18 recommandations partiellement appliquées. Tout cela est tiré des propos des intervenants responsables de dossiers qui ne savent pas toujours si les recommandations sont bien appliquées dans les milieux de vie. Onze recommandations sont partiellement appliquées à cause de l'épuisement des personnes du milieu résidentiel. Dans ce cas-ci, les recommandations peuvent être appliquées mais elles ne le sont pas de façon régulière car, toujours selon les

intervenants responsables de dossiers, les personnes étant épuisées, elles ne parviennent pas à imposer des limites ou avoir une intervention soutenue. Ils préfèrent, dans la majeure partie des cas, « laisser tomber » et ne pas essayer les interventions. Ces applications non régulières ou morcelées des recommandations les rendent partiellement appliquées. Neuf recommandations peuvent s'expliquer par l'intensité de la relation qui existe entre l'utilisateur et un responsable de son milieu de vie ou un parent. Souvent dans ces cas-là, la relation empêche les personnes d'appliquer entièrement ou régulièrement la recommandation. Par exemple, il se peut que si l'intensité de la crise est trop forte, la stratégie proposée ne soit pas appliquée. Cependant, quand la tension est moindre, cette même stratégie est utilisée et utile. Ensuite, deux recommandations concernent des RAC où il était proposé de faire des changements de routines. La structure ne permettait pas d'appliquer entièrement certaines recommandations. Notamment, cela se passe quand la recommandation préconise de mettre en place des activités ou des routines différentes, certaines le sont mais il est difficile de tout mettre en place. La recommandation n'est donc pas entièrement appliquée. Enfin, concernant le milieu résidentiel, il reste quatre recommandations. Trois d'entre elles ont été adaptées à la situation pour permettre son application et la dernière n'est pas appliquée en milieu résidentiel car on attend les résultats de l'application de cette recommandation en centre d'animation.

Centres de jour

Le graphique montrait que 14 recommandations (21 %) étaient partiellement appliquées à cause d'un facteur issu du centre de jour (ici CA et plateaux de travail). Selon les propos des intervenants, six d'entre elles sont partiellement appliquées à cause de l'absence de régularité dans l'intervention. Un parallèle peut être fait par rapport au paragraphe précédent. En effet, dans certaines situations, quand les comportements sont trop intenses, les recommandations ne sont pas appliquées afin d'éviter des mauvaises conséquences ou pour ne pas prendre trop de risques. La recommandation est appliquée quand les comportements sont moins intenses. Elles ne sont donc pas appliquées tout le temps. Concernant les cinq autres recommandations, elles sont partiellement appliquées car l'intervenant au suivi avait un doute sur l'application de celles-ci par les intervenants du milieu de jour. Ces recommandations sont appliquées dans les autres milieux mais l'intervenant responsable du dossier doute sur l'application des recommandations dans le centre de jour, le plus souvent ils ne l'appliquent pas. Ce sont donc des recommandations qui ne sont pas appliquées partout, elles sont donc partiellement appliquées.

Intervenant responsable

Le troisième point concerne les recommandations partiellement appliquées en lien avec l'intervenant responsable du dossier. Elles sont au nombre de cinq, soit 8 % des recommandations partiellement appliquées. Ici, les raisons évoquées sont de plusieurs ordres : une recommandation est partiellement appliquée car l'intervenant responsable du dossier n'a pas tout mis en place au moment de l'application de la recommandation. Deux ont été adaptées par l'intervenant responsable de dossiers, par rapport aux possibilités offertes. Par exemple, le PCCE suggérait un changement de milieu de vie pour un milieu plus rural. Cela n'a pu être fait mais pour palier à cela, l'intervenant responsable de dossiers a inscrit l'utilisateur dans un centre offrant des activités de type fermier. Pour une recommandation, l'intervenant au suivi a signalé qu'il appliquait la recommandation suivant le degré de comportement de l'utilisateur. Plus le comportement est fort et moins il applique la recommandation, donc de façon régulière. Enfin, pour la dernière recommandation, l'intervenant responsable du dossier a indiqué qu'il n'appliquait la recommandation que partiellement à cause du manque de confiance qu'il a envers l'utilisateur. Il n'applique que la partie qui ne demande pas de confiance en l'utilisateur.

Facteurs reliés à l'école

Les recommandations partiellement appliquées à l'école sont au nombre de deux. Pour la première, selon l'intervenant au dossier, l'école utilisait une méthode de communication différente de celle proposée par le PCCE parce qu'elle l'utilisait tout le temps. La recommandation a donc été adaptée à la situation. Pour la deuxième recommandation, il s'agissait d'une réorientation suite à un questionnement des aptitudes de l'utilisateur. Dans cette recommandation, les démarches ont été faites et l'orientation a été questionnée mais il n'y a pas eu de suite. La recommandation a donc commencé à être mise en place mais n'a pas eu de suivi. Elle a été partiellement appliquée.

Manque de cohésion

Le manque de cohésion entre les acteurs du système-client a entraîné l'application partielle d'une recommandation, à savoir qu'elle n'a été appliquée que dans certains milieux, et que d'autres ne l'ont pas appliquée, selon les propos de l'intervenant. Il n'y a aucune uniformisation dans l'application, le manque de cohésion empêche de mettre en place correctement la recommandation.

Autres facteurs

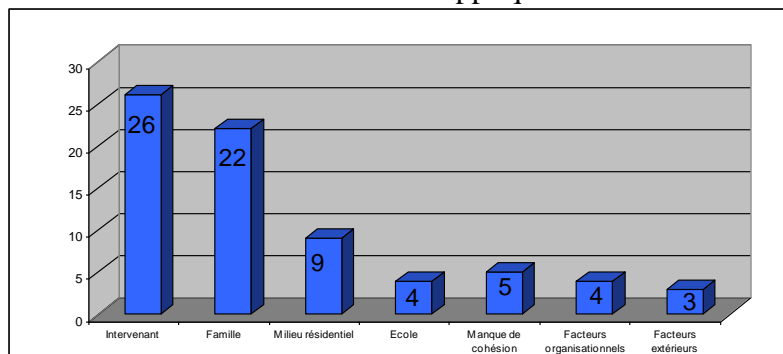
Pour les deux dernières recommandations, un critère bien spécifique à chacune les rend partiellement appliquées. Pour la première, l'intervenant responsable du dossier a indiqué que la démarche avait été faite mais par la suite il n'y a pas eu de changement. Le PCCE préconisait de consulter pour changer la médication, mais après la consultation, le spécialiste n'a pas modifié la médication. Les démarches ont donc été faites mais il n'y a pas eu de suite. Enfin, pour la dernière recommandation, là aussi la démarche a été faite mais n'a pu avoir de suite à cause du coût que cela engendrait. Le processus a donc été arrêté.

Après s'être intéressé aux raisons de l'application partielle des recommandations, il paraît intéressant de comprendre pourquoi certaines recommandations n'ont pas été appliquées.

2.1.3 Les recommandations non appliquées

Suite aux entrevues réalisées auprès des intervenants responsables dans le cadre de l'évaluation de l'application des recommandations proposées par le PCCE, il apparaît que certaines d'entre elles n'aient pas été appliquées. En effet, d'après nos statistiques, 73 recommandations proposées par le rapport PCCE ne sont pas appliquées, soit 16 % du nombre total de recommandations. D'après les entrevues, cela s'expliquerait par sept raisons que nous avons regroupées en thèmes, à savoir les recommandations non appliquées en raison de l'intervenant au suivi, en raison du milieu résidentiel, du milieu socioprofessionnel, de l'école, de facteurs organisationnels, d'un manque de cohésion ou d'un facteur extérieur ayant changé la situation initiale. Le tableau suivant illustre le nombre de recommandations non appliquées en fonction des différents thèmes dégagés.

Tableau 9 : recommandations non appliquées



Cette représentation graphique montre qu'aucune raison n'est dominante par rapport aux autres. En effet, même si les raisons renvoyant aux

intervenants au suivi sont plus nombreuses, il n'est pas possible de considérer qu'elles sont dominantes de par l'écart de seulement quatre recommandations qu'il y a avec la seconde raison la plus importante, à savoir la famille. De plus, le nombre de recommandations non appliquées est trop minime pour dégager une tendance statistique significative. Enfin, le fait d'avoir rencontré seulement les intervenants responsables et pas les autres milieux tels que le milieu résidentiel, le milieu socioprofessionnel ou l'école nous oblige à relativiser nos données chiffrées.

Chaque thème a été développé en expliquant les différentes raisons de la non-application des recommandations et en citant des exemples tirés des entrevues. Ainsi, nous traiterons dans un premier temps de l'intervenant au suivi. Ensuite, nous traiterons de la non-application des recommandations en raison du milieu résidentiel. Dans un troisième point, nous parlerons des milieux socioprofessionnels. Dans un quatrième point, nous verrons l'école comme facteur de non-application et nous terminerons par les facteurs organisationnels, le manque de cohésion et les facteurs extérieurs pouvant modifier la situation initiale de l'utilisateur.

LES RECOMMANDATIONS NON APPLIQUÉES EN RAISON DE L'INTERVENANT AU SUIVI

Plusieurs recommandations s'avèrent être non appliquées du fait de l'intervenant au suivi.

Certaines recommandations proposées par le rapport PCCE n'ont pas été appliquées du fait qu'elles aient été jugées non pertinentes par l'intervenant au suivi. Il y a deux types de recommandations non pertinentes. Soit le comportement ou la problématique visée par la recommandation n'est pas existant, soit la solution proposée n'est pas pertinente, selon les intervenants, pour solutionner la problématique.

Tout d'abord, le rapport peut proposer des mesures par rapport à un comportement ou à une problématique qui, selon l'intervenant au suivi, n'est pas présent chez l'utilisateur. Dans ce cas, les intervenants jugent inutile d'appliquer cette recommandation. Par exemple, il était recommandé pour un utilisateur de modifier son moyen de transport ou pour un autre de modifier sa routine du matin, car ils sont jugés problématiques. Mais cela n'est pas fait car pour les deux cas, l'utilisateur n'avait pas, selon les intervenants au suivi, de soucis particuliers avec le transport ou de soucis pour se lever le matin. Par conséquent, si le comportement décrit dans la problématique est jugé inexistant, la recommandation est jugée non pertinente et son application est inutile. Le deuxième volet de la non-pertinence des recommandations fait référence à la solution proposée. En effet, il apparaît que huit recommandations n'aient pas été appliquées du fait que la stratégie proposée pour éliminer le comportement excessif était jugée non pertinente

pour l'utilisateur. Par exemple, le rapport PCCE peut proposer de prévoir davantage de temps de repos pour un usager dans la journée mais l'intervenant au suivi a refusé de suivre cette proposition. L'utilisateur avait tendance à fuguer la nuit. Ainsi, en lui laissant l'opportunité de se reposer au cours de la journée, son sommeil serait affecté le soir venu, favorisant potentiellement d'éventuelles fugues.

De plus, trois recommandations n'ont pas été appliquées, car elles ont été jugées non prioritaires par les intervenants. En effet, ils ont préféré mettre la priorité sur d'autres recommandations jugées plus urgentes et plus efficaces, dans un souci de répondre rapidement à la problématique. Le rapport PCCE peut par exemple proposer en plus des recommandations directement liées à la problématique, d'autres suggestions telles que faire porter des lunettes à l'utilisateur ou encore développer davantage des activités avec ses pairs. Mais le fait que ce ne soit pas primordial dans la résolution de la problématique renvoie ces recommandations au second rang dans l'ordre des priorités et qui, par conséquent, ne sont pas appliquées.

En outre, il apparaît que deux recommandations n'ont pu être appliquées parce que leur application était jugée trop risquée pour l'utilisateur et son entourage. Par exemple, la mise en place de la méthode TEACCH suggérée a été écartée par l'intervenant de par les tendances à voler qu'avait l'utilisateur. Il craignait en effet qu'il vole les images et qu'il devienne anxieux donc il a préféré ne pas appliquer la recommandation.

Enfin, parfois le rapport PCCE recommande certaines stratégies en prévention de crises éventuelles. Si le comportement décrit dans le rapport ne se manifeste pas, la recommandation n'a pas lieu d'être appliquée. Par exemple, le rapport proposait qu'en cas de crise, malgré que tous les autres moyens d'intervention aient été mis en place, les intervenants pouvaient faire appel à l'équipe SIR et à l'approche OMEGA. Cette recommandation n'a pas été appliquée. En effet, aucune crise nécessitant de telles mesures n'est survenue depuis la parution du rapport PCCE et ce, grâce à ce dernier, à ses recommandations, au suivi psychologique et au milieu de répit.

LES RECOMMANDATIONS NON APPLIQUÉES EN RAISON DU MILIEU RÉSIDENTIEL

Trente-deux pour cent des recommandations non appliquées sont en lien avec le milieu résidentiel. Les raisons expliquant ce pourcentage sont au nombre de quatre. Certaines concernent davantage les familles naturelles, tandis que d'autres sont communes à tous les milieux résidentiels.

Selon l'intervenant au suivi, une recommandation peut être non-appliquée du fait d'un lien très fort entre les parents et leur enfant. Cette raison est propre aux familles naturelles. En effet, il apparaît que certaines

recommandations nécessitant fermeté ou régularité dans leurs applications n'ont pas pu être mises en place car l'amour pour leur enfant est tellement grand qu'ils ont peur par exemple de le frustrer, qu'il se fâche ou qu'il se détache d'eux. Ainsi, ils préfèrent ne pas appliquer les recommandations, subir davantage les comportements excessifs de leur enfant, mais ne pas le frustrer ou le déranger de quelque façon que ce soit.

De plus, certaines recommandations ne sont pas appliquées par les milieux résidentiels car cela exigerait de modifier un comportement qui est devenu une habitude. Il peut s'agir par exemple de changer sa manière de s'adresser à l'usager à partir du moment où celui-ci grandit, pour le considérer davantage en adulte. Il peut aussi s'agir pour une famille d'accueil de changer sa manière d'exprimer son mécontentement.

En outre, les intervenants au suivi affirment que certaines recommandations sont adaptées par les résidences. Par exemple, une recommandation peut proposer une stratégie pour que l'usager cesse de crier. Le milieu résidentiel a adhéré à cette solution mais l'a adaptée davantage à la situation pour la rendre plus facile à exécuter. La recommandation peut également être adaptée pour la rendre plus efficace comme par exemple coller les objets dans la chambre au lieu de les retirer, comme c'était recommandé, pour éviter que cela ne perturbe l'usager tout en empêchant qu'il puisse les lancer.

Enfin, le manque d'implication du milieu résidentiel constitue, selon l'intervenant, la quatrième raison expliquant la non-application des recommandations. Parfois, le milieu résidentiel, que ce soit une famille d'accueil ou une famille naturelle, ne croit pas aux bienfaits potentiels du rapport PCCE, donc ne s'implique pas dans l'application des recommandations. Les intervenants au suivi essaient pourtant de les faire appliquer, mettent tout en œuvre dans ce but, mais il arrive que la famille ne fait pas d'efforts particuliers. Le milieu résidentiel peut également être occupé par autre chose, par exemple les travaux de leur maison, et par conséquent n'ont pas le temps, ni l'envie, ni l'énergie de s'impliquer dans l'application des recommandations.

LES RECOMMANDATIONS NON APPLIQUÉES EN RAISON DU MILIEU SOCIOPROFESSIONNEL

Selon les intervenants au suivi, neuf recommandations n'ont pu être appliquées en raison du milieu socioprofessionnel (centres de jour et ateliers de travail). Les intervenants au suivi considèrent que ces milieux ne peuvent pas toujours appliquer les recommandations car leurs organisations, en termes de nombre d'employés notamment, ne leur permet pas. Par exemple, il était recommandé pour un usager d'avoir des pauses plus courtes mais plus fréquentes au travail, mais cela n'est pas

réalisable car les pauses sont les mêmes pour tout le monde. Dans un autre cas, la recommandation stipulait de passer plus de temps avec l'utilisateur, mais cela n'était pas possible par manque de personnel. Toutefois, nous n'avons pas beaucoup d'explications à fournir concernant ces milieux car nous n'avons pas été en mesure de les rencontrer.

Les facteurs organisationnels

Certaines recommandations du PCCE concernent la consultation de spécialistes tels que l'orthophoniste, le sexologue, le psychologue ainsi que la participation à des formations telles que OMEGA. La plupart du temps, le fait que cela soit stipulé dans le rapport facilite l'accès à ces consultations et à ces formations. Il s'avère que parfois, malgré les recommandations du rapport, l'accès à ces services ne soit pas possible du fait d'un manque de temps et de moyens. Suite aux entrevues, les intervenants au suivi ont expliqué que plusieurs recommandations n'étaient pas appliquées pour ces raisons. Par exemple, un usager s'est vu refuser la consultation en orthophonie par le CSDI MCQ alors que celle-ci était recommandée dans le rapport PCCE. Il était également recommandé pour un autre usager de consulter un sexologue, mais il n'a pas pu en bénéficier avant qu'il ne commette un acte d'abus sexuel et ce, deux mois après le rapport. Concernant la formation, le rapport PCCE recommandait de former une famille à la méthode OMEGA. Mais cela n'a pas été possible puisque l'intervenant au suivi n'ayant pas suivi la formation, n'a pas pu la dispenser à la famille.

Le manque de cohésion

Dans les entrevues réalisées auprès des intervenants au suivi, il ressort que le manque de cohésion au sein du système-client soit un facteur de non-application des recommandations. En effet, certaines recommandations ne peuvent pas être mises en place s'il n'y a pas de collaboration entre l'intervenant responsable et les différents milieux accueillant l'utilisateur. La plupart des recommandations préconisées par le rapport PCCE nécessitent l'implication de tous. Chaque milieu doit prendre en considération les autres acteurs pour avancer dans une seule et même direction et ce, dans le seul but d'agir pour le bien de l'utilisateur. Par conséquent, si ce n'est pas le cas, le rapport PCCE perd de son utilité car les recommandations ne peuvent pas être mises en place. Par exemple, plusieurs recommandations n'ont pas pu être mises en place pour un usager, car il n'y avait pas de cohésion entre l'intervenant responsable, le centre de jour et la famille d'accueil. Le centre de jour critiquait la famille d'accueil, ne la soutenait pas et la remettait en cause devant l'utilisateur. De ce fait, de nombreuses recommandations ne pouvaient pas être appliquées.

L'école

Selon les intervenants au suivi, le manque d'implication de l'école amène parfois à ne pas pouvoir appliquer les recommandations. Par exemple, le rapport recommandait de développer chez un usager un lien d'appartenance au groupe pour améliorer la vision qu'ont ses pairs de lui. Mais cela n'a pas été travaillé à l'école. Ce milieu avait son fonctionnement propre et ne daignait pas le changer. Toutefois, le fait de ne pas avoir pu rencontrer ce milieu nous empêche d'en exprimer les raisons.

Les facteurs extérieurs ayant changé la situation initiale

Certaines recommandations s'avèrent être non appliquées de par l'apparition d'un facteur extérieur qui a modifié la situation initiale et qui a rendu l'application de la recommandation inutile. En effet, il arrive parfois qu'un événement inattendu survienne ou qu'une action non prévue par le rapport PCCE soit effectuée pour qu'un changement s'opère et modifie du même coup la situation initiale. De ce fait, l'application d'une seule ou de plusieurs recommandations devient inutile et ces dernières demeurent ainsi non appliquées. Par exemple, la recommandation stipulait qu'il fallait permettre des moments de repos à la personne dans la journée pour combler son besoin de dormir. Il y a eu un ajustement de la médication à la suite d'une série d'exams effectués auprès de l'usager, ce qui a permis de réguler le sommeil de l'usager qui dormait alors davantage la nuit et était actif le jour. Le sommeil étant régulé, la recommandation n'avait plus lieu d'être appliquée. Il y a aussi le cas d'un usager qui a eu des problèmes de santé peu de temps après la parution du rapport PCCE. La personne a été hospitalisée et son état de santé s'est détérioré. De ce fait, la problématique qui avait fait l'objet d'un rapport PCCE n'était plus d'actualité.

Les autres facteurs

Un intervenant au suivi a également donné d'autres raisons qui expliquaient la non-application des recommandations. Ces raisons n'ont pas été comptabilisées dans les données statistiques car elles ne concernaient pas des recommandations précises. L'intervenant au suivi explique qu'ils ont trop de dossiers à traiter et ainsi ils ne peuvent pas assurer un bon suivi auprès de leurs usagers. De plus, le rôle des intervenants au suivi se résume maintenant à la supervision, la coordination et ils ne sont plus en action directe avec l'usager. De ce fait, il leur est difficile de faire un suivi de l'application des recommandations ou de faire en sorte qu'elles soient appliquées partout.

2.2 La transposition des recommandations dans le plan d'intervention

Un des buts du mandat était de savoir si les recommandations du PCCE qui sont appliquées, donnent lieu à des objectifs au plan d'intervention. Cela faisait donc l'objet d'une question en entrevue. Il est apparu que sur les 32 entrevues, seulement une dizaine d'intervenants responsables considéraient que des objectifs des plans d'intervention correspondaient aux recommandations du PCCE. Il était difficile de vérifier quand leur réponse n'était pas précise, du fait qu'il n'est pas toujours évident de cibler le plan d'intervention qui concerne le PCCE. Les plans d'intervention ne démarrent pas souvent suite au PCCE et les suivants sont parfois éloignés, ce qui fait qu'on ne retrouve pas forcément de traces du PCCE. Seuls deux intervenants ont pu pointer précisément les objectifs qui correspondaient aux recommandations. Une autre difficulté se pose par rapport au temps qui s'est écoulé entre le rapport et l'entrevue concernant l'évaluation. Il a donc été difficile pour beaucoup de bien se souvenir et d'être précis sur cette question. Concernant ceux qui ont répondu non, il est intéressant de se demander comment le PCCE a été mis en place. Pour la majorité des personnes, c'est par le biais de discussions et de rencontres entre les intervenants que le PCCE s'est mis en place. Selon les analyses des entrevues, les intervenants responsables de dossiers font beaucoup de retours avec les personnes concernées par le PCCE pour s'assurer de sa mise en place. On peut donc en conclure que le lien entre les recommandations du PCCE et les objectifs du plan d'intervention n'est pas évident.

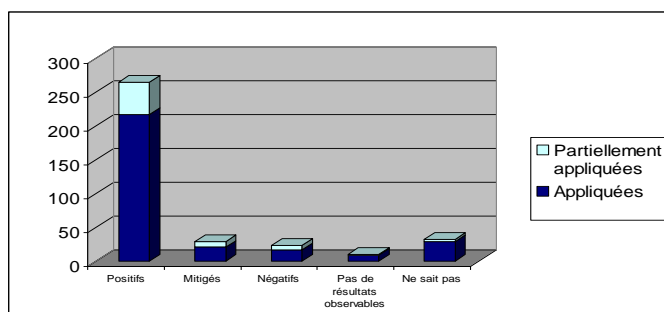
3. L'ÉVALUATION DES EFFETS DES RECOMMANDATIONS DANS LE PLAN D'INTERVENTION

L'évaluation a permis de dégager les effets des recommandations. Ces dernières peuvent être appliquées ou partiellement appliquées et peuvent avoir un effet positif, mitigé ou négatif. Les tableaux ci-dessous illustrent la répartition des différents effets des recommandations.

Tableau 10 : Répartition des différents effets des recommandations

	Appliquées	Partiellement appliquées	Total	Pourcentage
Positifs	217	48	265	76 %
Mitigés	21	8	29	
Négatifs	17	7	24	
Pas de résultats observables	9	1	10	
Ne sait pas	29	4	33	
Total	293	68	361	100 %

Tableau 11 : Résultats



3.1 Les résultats positifs

À la suite des entrevues, le constat des effets des recommandations lorsqu'elles sont appliquées ou partiellement appliquées est positif. Les statistiques montrent que 76 % des recommandations ont des résultats positifs, et parmi celles-ci, 80 % sont des recommandations appliquées. Les 20 % restants étant des recommandations partiellement appliquées. Le rapport recommandait par exemple d'être constant et cohérent dans les interventions. Cela a été appliqué à la lettre et les résultats furent positifs, car ils correspondent au résultat attendu, à savoir développer de la cohésion au sein du système-client. Pour un autre usager, il était recommandé de lui donner une activité en lien avec ses centres d'intérêt. Cela a été fait et les résultats ont été positifs puisque les comportements excessifs ont cessé.

3.2 Les résultats mitigés

Suite aux différentes entrevues réalisées, 18 recommandations avaient des résultats mitigés. Parmi elles, 12 étaient des recommandations appliquées et six n'étaient que partiellement appliquées. Les raisons expliquant les résultats mitigés de l'application des recommandations sont au nombre de quatre. Nous traiterons, dans un premier temps, du fait que les recommandations ne sont pas toujours efficaces, pas efficaces partout ni tout le temps. Puis, dans un second temps, nous verrons que certaines recommandations ne sont pas toujours faciles à mettre en place. Dans un troisième point, nous traiterons du fait que certaines recommandations ont des effets positifs et d'autres négatifs et dans un dernier point, nous verrons que l'application de certaines recommandations peut faire naître de nouveaux comportements.

Des recommandations pas toujours efficaces

Certaines recommandations ont des effets que l'on peut qualifier de mitigés dans le sens où leur application n'est pas toujours efficace pour l'utilisateur. En effet, cinq

recommandations ont abouti à des résultats plus ou moins positifs car elles ne fonctionnaient pas toujours. Par exemple, les membres du milieu socioprofessionnel ont utilisé l'humour comme le préconisait le rapport, mais cela ne permettait pas toujours d'empêcher les comportements excessifs. Il en était de même pour un autre usager pour qui les stratégies de positionnement, d'interruption et de distraction n'étaient pas toujours efficaces dans l'élimination du comportement problématique.

Des recommandations pas toujours faciles à mettre en place

Il apparaît que certaines recommandations ont des effets mitigés car leur application n'est pas toujours chose facile. Ainsi, quand les intervenants peuvent l'appliquer, les effets sont positifs et à l'inverse les effets sont négatifs lorsque l'application n'est pas possible. Il y a quatre cas de ce genre. Par exemple, les intervenants d'un centre de jour parvenaient parfois à mettre en place les stratégies de distraction, de positionnement et d'interruption mais il fallait les appliquer au début de l'escalade des comportements pour qu'elles fonctionnent et que ce soit ainsi positif, sinon l'usager s'enfuyait. Un autre exemple dans une école où il était recommandé aux intervenants de faire des jeux avec l'enfant. Les résultats étaient positifs, l'enfant y prenait plaisir, ce qui était le but, mais ce n'était pas toujours facile à mettre en place de par son caractère imprévisible qui pouvait l'amener à blesser ses pairs.

Des recommandations aux résultats positifs et négatifs

Cinq recommandations ont eu des résultats mitigés, car elles présentaient des effets positifs et négatifs. Par rapport aux autres recommandations ayant eu les mêmes effets où c'est seulement quand ce n'est pas appliqué que les résultats sont positifs, celles-ci présentent des effets positifs et négatifs quand c'est appliqué. C'est le cas par exemple d'un usager pour qui il était recommandé de laisser plus de liberté dans ses actions et dans ses décisions. Ce n'était pas le cas au moment de la demande PCCE car il y avait de la crainte de par les tendances suicidaires de l'usager. Cela a été fait et a eu des effets positifs puisque l'usager s'est senti mieux, on l'a écouté mais ses idées suicidaires ont persisté. Ainsi, les résultats sont mitigés car certains comportements persistent. Un autre exemple est celui d'un usager pour qui on recommandait de développer un mode de communication. Cette recommandation a été suivie et cela a eu des effets positifs puisque cela a permis à l'usager de s'orienter et d'avoir moins de comportements excessifs mais aucune amélioration en termes de communication n'a été observée.

Apparition de nouveaux comportements

Certaines recommandations ont eu des effets mitigés, car elles ont certes permis la disparition du comportement excessif décrit dans la demande, mais elles ont également entraîné l'apparition de nouveaux comportements excessifs. Deux recommandations ont engendré ce phénomène. Par exemple, le nouveau comportement est lié à la recommandation. Il était préconisé que l'équipe d'encadrement du centre de jour fasse un travail auprès de l'utilisateur afin qu'il retrouve une certaine sécurité et une assurance. À la suite de cette recommandation, les intervenants au travail se sont mis d'accord et ont décidé de laisser plus de liberté à l'utilisateur et de revoir les exigences à la baisse. Cela a porté fruits puisqu'ils ont constaté une baisse des comportements cibles mais par contre de nouveaux comportements sont apparus. En effet, la grande liberté laissée à l'utilisateur et la baisse du niveau d'exigence a eu des effets négatifs sur l'utilisateur qui ne souhaitait plus rien faire.

Un second exemple où le nouveau comportement est indépendant de la recommandation est le cas d'un utilisateur pour qui le retrait occasionnel du groupe qui était recommandé avait des effets positifs, mais des problèmes de masturbation sont apparus durant ces phases de retrait qui obligeaient ainsi les intervenants à les arrêter.

3.3 Les résultats négatifs

Sur les 361 recommandations qui ont été appliquées ou partiellement appliquées, 24 (7 %) ont eu des résultats négatifs. Cela ne représente donc qu'une infime partie des recommandations. C'est pourquoi il est difficile de dégager beaucoup d'explications et d'idées pour en faire une analyse. Ces recommandations ont eu pour conséquences soit une hausse des comportements excessifs ou aucun changement de comportement de la part de l'utilisateur. Les raisons sont plutôt différentes à chaque fois. Il est difficile de dégager des grands thèmes.

Pour ce qui est des recommandations partiellement appliquées, selon les propos des intervenants responsables de dossiers, c'est justement parce qu'elles ont été partiellement appliquées, que les comportements n'ont pas été modifiés ou même ont empiré. Pour trois d'entre elles, les comportements n'ont pas changé suite à l'application partielle des recommandations. Par exemple, pour une recommandation, le PCCE préconise un changement des routines à la RAC et une collation peu avant de manger pour que l'utilisateur s'impatiente moins au moment du repas et cesse ses comportements excessifs. L'intervenant responsable de dossiers a signalé qu'une collation avait été mise en place, mais que les routines n'avaient pas été changées. Donc, même si l'utilisateur avait une collation, il se pouvait que les comportements excessifs d'impatience réapparaissent certaines fois. Pour les trois

autres, on a aperçu des nouveaux comportements plus forts ou une mauvaise réaction face à la recommandation. L'utilisateur a augmenté l'intensité ou encore fait apparaître des comportements excessifs ou même engendré des conséquences inattendues. Dans certains cas, l'application partielle des recommandations peut donc entraîner un accroissement des comportements excessifs. Mais ces recommandations ne concernent que 7 % des recommandations appliquées en règle générale.

Pour les recommandations appliquées, la majorité de celles qui ont eu des effets négatifs n'ont entraîné aucun changement. On parle d'effets négatifs parce que, selon les propos des intervenants au suivi, les recommandations du PCCE n'ont pas permis de faire baisser les comportements excessifs, et n'ont donc pas été efficaces. Par exemple, le PCCE recommande à l'intervenant au suivi d'impliquer l'utilisateur dans la résolution de ses problèmes. L'intervenant au suivi a mis en place cette recommandation en faisant des rencontres avec l'utilisateur pour les établir. Mais, même si l'utilisateur comprenait, les comportements ne cessaient pas et ses problèmes revenaient constamment.

La deuxième partie des recommandations appliquées qui ont eu des effets négatifs, ont entraîné des comportements nouveaux ou intensifié les comportements excessifs de l'utilisateur. Par exemple, le PCCE donne comme recommandation d'aménager le milieu de vie de l'utilisateur en le faisant choisir ses objets de décoration. Les intervenants ont commencé à mettre la recommandation en place mais il a fallu y mettre un terme car l'utilisateur brisait toutes ses nouvelles acquisitions ou les jetait par la fenêtre. L'application de ces recommandations a donc entraîné des effets inattendus et négatifs.

Parfois, les recommandations peuvent être appliquées et s'avérer non efficaces, mais cela reste minime par rapport à celles qui sont efficaces. Il faut aussi noter que parfois, le fait d'appliquer partiellement la recommandation peut entraîner des résultats négatifs et empêcher la recommandation d'être efficace.

3.4 Pas de résultats observables ou ne sait pas

L'analyse des entrevues a montré que cinq recommandations appliquées ou partiellement appliquées n'avaient, selon les intervenants au suivi, pas de résultats observables. Par exemple, il était recommandé au système-client pour un usager de documenter la médication prescrite « au besoin ». Il s'agissait de mettre dans la fiche 8 à quelle étape on pouvait utiliser la médication. Cette recommandation a été appliquée mais il n'y a pas eu d'effets observables, ni positifs, ni négatifs.

Les entrevues ont également laissé apparaître que pour 19 recommandations, les intervenants ne connaissaient pas les résultats. Le fait d'avoir rencontré certains intervenants qui ont quitté le dossier il y a plusieurs années explique en partie cette situation. De plus, certaines recommandations concernaient spécifiquement le

centre de jour ou le milieu résidentiel et l'intervenant au suivi ne savait pas quels étaient les effets car il ne s'était pas forcément attardé dessus.

4. IDÉES GÉNÉRALES SUR LE PROGRAMME

À la fin de l'entrevue, un bilan du rapport PCCE a été réalisé en faisant ressortir ses points positifs, ses points négatifs et parfois des pistes d'amélioration. Davantage de points positifs que de points négatifs ont été relevés, ce qui reflète bien le bilan positif du programme.

4.1 Les points positifs du PCCE

Le point de vue extérieur

Le fait que ce soit des personnes non impliquées au quotidien avec l'utilisateur qui mettent en place le programme PCCE est bénéfique car leur œil est neuf, leur vision est objective face à la situation. Cela permet de voir des choses que les intervenants au suivi ne voient pas forcément, car ils n'ont plus assez de recul. Ainsi, le PCCE permet aux intervenants de se poser les bonnes questions, il ouvre sur de nouvelles pistes et sur une nouvelle approche vis-à-vis de l'utilisateur.

Une équipe « d'experts »

L'équipe PCCE est souvent considérée comme « une équipe d'experts » et donne du poids à l'intervenant pour appliquer ce qu'il avait déjà tenté de faire sans succès. En effet, à force de répéter souvent les mêmes choses, les intervenants ont parfois moins d'impact au fil du temps auprès des différents milieux. Ainsi, ils peuvent proposer certaines choses pour l'utilisateur mais qui ne seront pas toujours mises en place, car ils ont moins d'emprise sur les milieux. Le PCCE permet d'aider l'intervenant à faire appliquer ce qu'il veut. Ce qui est stipulé dans le rapport est souvent considéré comme des paroles d'experts et ainsi, est plus facilement accepté que si c'était l'intervenant qui l'avait proposé. Ainsi, le rapport permet de soutenir les intervenants dans la mise en place d'actions de par son image d'expertise. Il donne aussi parfois du poids à ce que peuvent dire les familles, les écoles ou les centres d'animation et il permet également une prise de conscience par les familles de leurs difficultés.

Un accès plus facile aux différents spécialistes

Le rapport PCCE permet souvent d'accéder plus facilement aux spécialistes tels que l'orthophoniste ou encore le psychologue. Il donne du poids à la nécessité pour l'utilisateur d'obtenir une consultation chez un spécialiste.

Divers

Certains points positifs recueillis lors des entrevues concernent le rapport en lui-même, et non pas ses effets. Il nous a été rapporté que les recommandations étaient bien écrites, sans jugement et sans dévalorisation d'aucune sorte. Il y a également souvent un bon tour d'horizon des recommandations et celles-ci sont justes. Un intervenant nous a aussi dit qu'à présent, le PCCE était mieux dans le sens où les échanges et les discussions avant le rapport étaient plus bénéfiques pour l'utilisateur. La recherche de pistes, poser les bonnes questions et de bons retours sont autant de bons points à mettre à l'actif du PCCE.

4.2 Les points négatifs du PCCE

Il faut préciser que quelques points négatifs ont été évoqués au sujet du PCCE.

Selon certains intervenants, la période d'observation est faussée car les gens savent qu'ils sont observés et de ce fait modifient leurs comportements. De plus, on ne peut pas toujours voir les comportements excessifs décrits dans la demande.

Les changements concernant la réalisation de la demande PCCE ont apporté quelques mécontentements. En effet, certains intervenants nous ont fait part du fait qu'à présent, il est plus difficile de faire une demande PCCE. Davantage d'analyses sont demandées à l'intervenant au suivi qui n'a pas toujours le temps ni les capacités pour les faire.

CONCLUSION

Le mandat de cette évaluation était d'évaluer le suivi des recommandations du PCCE et leurs effets. Cela concernait 58 usagers qui ont bénéficié du PCCE depuis sa création en 1996. Ces 58 dossiers n'ont pas fait l'objet de l'évaluation. En effet, au moment de retracer les rapports, il s'est avéré que 12 d'entre eux avaient été annulés en cours de démarche et cinq n'ont pu être retracés faute de moyens. Il s'agissait de réaliser des entrevues avec tous les intervenants responsables de dossiers au moment du PCCE. Parmi les 41 dossiers, les entrevues ont porté sur 32 usagers. En effet, neuf entrevues n'ont pu être réalisées pour différentes raisons (manque de temps, refus de l'intervenant, difficulté à retracer l'intervenant). Les entrevues portaient sur trois grandes questions qui interrogeaient l'intervenant responsable de dossiers sur l'application des recommandations, l'intégration de ces recommandations au plan d'intervention et les effets des recommandations appliquées. Au cours des entrevues, chacune des recommandations a été reprise une par une pour dégager le maximum d'information sur l'application de ces recommandations.

L'analyse des entrevues réalisées a montré que, pour tous les rapports PCCE que nous avons pu étudier, au moins la moitié des recommandations ont été appliquées ou partiellement appliquées. C'est-à-dire qu'à chaque fois, au moins la moitié des recommandations ont été travaillées. On peut insister sur le fait que parmi les rapports, six ont été travaillés à 100 %.

Les 32 entrevues réalisées ont permis d'analyser 467 recommandations. L'analyse tout au long du dossier s'est faite en raisonnant recommandation par recommandation. Cela nous a permis de mieux faire ressortir les idées générales et communes aux différents dossiers. On peut alors en ressortir que 63 % des recommandations étudiées ont été appliquées et 15 % partiellement appliquées contre seulement 16 % non appliquées. Là aussi, on peut voir que les recommandations du PCCE sont prises au sérieux et sont utilisées. Nous avons pu développer dans le rapport les différentes raisons qui facilitent l'application des recommandations ou les empêchent d'être appliquées. Il apparaît, au-delà de l'application stricte des recommandations, que si les acteurs du système-client s'investissent dans le dossier, si ce système fonctionne bien (au niveau des rapports entre les personnes), les recommandations ont plus de chances d'être appliquées. Ce sont les principaux critères facilitant l'application des recommandations.

Concernant les recommandations non appliquées, les trois principales raisons qui les expliquent sont à chercher au niveau de la famille et des intervenants. Les différentes raisons spécifiques sont développées dans le rapport. Au niveau de la famille, selon les intervenants responsables de dossiers, on peut noter que le lien très fort avec l'utilisateur peut entraîner une non-application des recommandations, ainsi que le manque d'implication dans les recommandations du PCCE. Au niveau des intervenants, c'est le jugement qu'ils peuvent avoir des recommandations qui entraîne une non-application des recommandations. Au vu de la part minime de recommandations non appliquées, les résultats négatifs sont à relativiser.

Après avoir traité de la mise en place des recommandations, l'objectif suivant a été de savoir si les recommandations faites par le PCCE ont donné lieu à des objectifs au plan d'intervention. Il s'est avéré, au fil de l'analyse des entrevues, que l'utilisation du plan d'intervention pour mettre en place les recommandations ne ressortait pas. En effet, la plupart des

recommandations se mettent en place au travers de rencontres, de discussions entre les différents acteurs du système-client, ce qui ne donne pas lieu à des objectifs au plan d'intervention.

Par la suite, l'analyse a porté sur les effets des recommandations qui avaient été mises en place. Il en ressort une tendance positive, c'est-à-dire que, pour 73 % des recommandations appliquées ou partiellement appliquées, les résultats sont positifs. Cela signifie que les comportements ont diminué ou cessé ou encore que la situation s'est améliorée pour la ressource, la famille ou la personne. Les effets négatifs ou mitigés représentent respectivement 8 % et 7 % des recommandations appliquées, ce qui est donc minime. L'accent peut être mis sur les effets positifs, et nous pouvons dire qu'en règle générale, les recommandations qui sont appliquées sont utiles et bénéfiques à la situation.

En résumé, le rapport a pu montrer que les recommandations sont, en règle générale, appliquées et prises au sérieux. De plus, la part de recommandations qui aont eu des effets positifs, est considérable. Il en ressort que le PCCE est mené par « une équipe d'experts » qui offre de « bons outils » et des « pistes d'intervention efficaces » faces aux situations données. Cet « œil extérieur » permet aux intervenants responsables de dossiers « de se poser les bonnes questions ».

Les résultats de ce rapport d'évaluation ont été établis sur la base des entrevues avec les intervenants responsables de dossiers. Il paraît intéressant, dans un mandat futur, d'obtenir le point de vue des autres intervenants qui gravitent autour des personnes (la famille, les intervenants à l'école, les intervenants au travail...). En effet, cela permettra de rendre plus objectifs les résultats de l'évaluation. De plus, cela pourrait préciser davantage certains résultats et diminuer le facteur d'inconnu dans nos données.

BIBLIOGRAPHIE

Politique N° : DRE-2006- *Politique d'évaluation des programmes.*

Document de travail CSDI MCQ. *Programme d'évaluation et d'assistance pour les personnes ayant des troubles de comportements sévères et persistants* –version du 2 décembre 2005-.

Programme de changement de comportements excessifs sous la responsabilité de madame Marielle BONIN - version révisée mars 2001-.