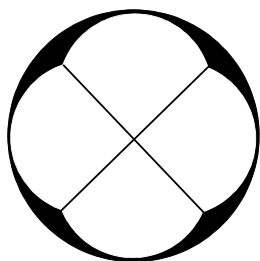


Vers un accès accru à des services résidentiels de qualité

*Orientations du Regroupement de
parents de personne ayant une
déficience intellectuelle de Montréal*

Juin 1997



**Regroupement de parents de personne
ayant une déficience intellectuelle de
Montréal
3958, rue Dandurand, #35
Montréal (Québec)
H1X 1P7
(514) 593-5310**

Table des matières

Introduction	5
1. Orientations gouvernementales et du milieu associatif de la déficience intellectuelle en matière de ressources résidentielles	7
2. Les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle en matière de services résidentiels	1
3. Ressources existantes	15
3.1 Types d'organisation résidentielle	15
3.2 La situation des ressources résidentielles dans la région de Montréal	16
3.3 Les perspectives d'absorption des listes d'attente et orientations des CRPDI	17
4. La qualité des services	21
4.1 Les normes de qualité de services	21
4.2 Le contrôle de la qualité	23
5. Les orientations du Regroupement de parents en regard du fonctionnement des organisations résidentielles et des orientations des CR à cet égard	25
Conclusion	27
Annexe	29

Introduction

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont des besoins similaires à toute autre personne évoluant dans la société en ce qui a trait à la nécessité d'avoir un gîte et un couvert. Cependant, ce qui caractérise ces personnes au niveau des besoins en matière de services résidentiels, est la nécessité d'une assistance permettant l'intégration dans un milieu résidentiel à l'intérieur de la communauté favorisant le développement d'interactions et de relations interpersonnelles de qualité, le partage des mêmes lieux de vie et l'utilisation des mêmes services que tout autre membre de la communauté.

La longue marche vers l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle a conduit à un processus de désinstitutionnalisation et de non-institutionnalisation: même si ce processus n'est pas complété, il y a un fort consensus pour que les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent à l'extérieur du milieu institutionnel caractérisé par l'internat et évoluent à l'intérieur d'un milieu normalisant et intégré à la communauté.

Aujourd'hui, la majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle vivent dans la communauté. Cependant, la qualité de leur intégration est mise en question par une insuffisance de ressources et par une inadéquacité des mesures existantes par rapport aux besoins réels des personnes. C'est du moins ce que cherche à montrer le présent document tout en proposant un ensemble de mesures visant à corriger les lacunes dans la gamme de services existants en matière de ressources résidentielles.

Dans les pages qui suivent nous aborderons la question des orientations ministérielles et celles du milieu associatif de la déficience intellectuelle en regard des services résidentiels; les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle en cette matière; les ressources et modèles existants; le contrôle de la qualité des services et les recommandations du Regroupement pour améliorer la situation. Les trois premières parties posent la problématique des ressources résidentielles et les deux dernières proposent des moyens pour corriger les lacunes dans les façons de faire actuelles.

1. Orientations gouvernementales et du milieu associatif de la déficience intellectuelle en matière de ressources résidentielles

Dans la politique d'ensemble pour l'intégration sociale des personnes handicapées de l'OPHQ¹ À part... ~~qui~~ est proposé de développer une variété de formules résidentielles adaptées aux besoins des personnes, en respectant leur choix de vie, leur dignité, leur vie privée, en favorisant leur insertion sociale et l'accès à des ressources résidentielles correspondant à leur choix pour leur développement optimal et une meilleure qualité de vie. Ces énoncés de principes trouvent une suite pour le secteur de la déficience intellectuelle dans les orientations du MSSS de 1988. Dans *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social, orientations et guide d'action* le MSSS spécifie que les services résidentiels comprennent pour les personnes présentant une déficience intellectuelle "(...) des services d'aide et d'assistance afin de permettre à la personne de vivre de façon intégrée au plan résidentiel ou à lui offrir un lieu résidentiel en communauté. Il est à cet égard substitut à la famille, chez ~~la famille~~ Le milieu associatif partage ce point de vue qui implique que les services résidentiels comprennent, en plus d'un lieu physique, un encadrement pour assister la personne présentant une déficience intellectuelle à vivre de façon intégrée à la communauté.

Pour le MSSS les services résidentiels doivent varier selon le niveau d'autonomie de la personne et de son évolution. Ainsi, pour les enfants, le MSSS préconise la famille d'accueil comme service résidentiel et, de façon transitoire, pour les enfants présentant des déficiences multiples sévères ou des troubles de comportement, le foyer de groupe. Ce dernier doit graduellement, selon les orientations ministérielles, se rapprocher du nombre maximum de quatre personnes par foyer de groupe.

En ce qui a trait aux adultes, le MSSS partage l'avis selon lequel l'adulte présentant une déficience intellectuelle, comme tout autre adulte, devrait pouvoir évoluer dans un lieu résidentiel distinct de celui de sa famille d'origine. Pour le MSSS, "La société doit donc suppléer graduellement à la famille naturelle ou d'accueil, par la mise en place de services d'aide et d'assistance à la personne."² Pour le MSSS, les services de support et d'aide à domicile doivent être privilégiés et les résidences communautaires à assistance continue (appelés dans le document du MSSS "services résidentiels substitués") "doivent être considérés comme de façon transitoire" et ne devrait pas excéder deux ou trois personnes.

¹ OPHQ, À part... égale, *L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*, Les publications du Québec, Québec, 1984.

² MSSS *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social, orientations et guide d'action*, Les publications du Québec, Québec, 1988, p. 19.

³ *Ibidem*, p. 20

⁴ *Idem*.

⁵ *Idem*.

Les orientations du milieu associatif de la déficience intellectuelle sont concordantes avec les objectifs gouvernementaux en regard des services résidentiels. Le CRADI traduit bien ces orientations en proposant de:

Mettre en place les conditions qui permettront:

- aux personnes présentant une déficience intellectuelle et autistes (adultes et enfants) de vivre dans les ressources résidentielles qui leur conviennent;
- aux adultes de vivre de la façon la plus autonome possible, dans des milieux de vie de leur choix, en termes de ressources et de quartier (éviter la “ghettoisation”);
- à ces personnes de recevoir les services qu’elles requièrent pour leur assurer une bonne qualité de vie (impliquant des services d’intégration, de soutien, etc.);
- aux parents et aux autres membres de la famille de mener leur propre vie, comme le font tous les parents lorsque leur(s) enfant(s) devient (deviennent) adulte(s);
- une réelle intégration.

Même s’il y a un consensus sur les objectifs, il n’en va pas de même en ce qui a trait aux mesures permettant l’atteinte de ceux-ci. En effet, le réseau public semble insister davantage sur une réponse en termes de lieux physiques que d’assistance à la personne et ne met pas en oeuvre toutes les ressources nécessaires pour offrir une réponse adaptée aux besoins des personnes. Les listes d’attente pour l’accès aux services résidentiels sont importantes (386 personnes au 31 mars 1996 et des attentes dépassant cinq ans dans certains cas pour la seule région de Montréal) et les CRPDI (Centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle) s’orientent vers le développement de ressources alternatives aux services substitutifs habituels en faisant affaire avec des contractuels sans pour autant pouvoir garantir la qualité des services.

¹ CRADI, Les ressources résidentielles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes autistes, CRADI, Montréal, 1995, p. 15.

² *Ibidem*, p. 13.

³ Sur les listes d’attente et les orientations des CRPDI de la région de Montréal plusieurs données sont compilées dans PERREAU Mireille, *Problématique d’accès aux ressources résidentielles des centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la région de Montréal-Centre*, État de situation des ressources résidentielles et validation des listes d’attentes, RRSSMC, Montréal, 7 novembre 1996.

2. Les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle en matière de services résidentiels

Les personnes présentant une déficience intellectuelle, en plus d'avoir besoin d'un gîte et d'un couvert, ont besoin également d'une assistance leur permettant de s'intégrer socialement, c'est-à-dire d'une aide afin qu'elles puissent utiliser les services de la communauté et développer des relations de qualité avec les autres membres de la communauté. Aussi, l'assistance en milieu résidentiel doit permettre aux personnes de pouvoir bénéficier des services spécialisés nécessaires à leur développement optimal et leur qualité de vie dans un contexte de normalisation.

Ainsi, en matière de services résidentiels, les besoins d'une personne présentant une déficience intellectuelle peuvent être de trois ordres: l'accès à un lieu physique dans la communauté; l'assistance pour s'intégrer socialement et développer des relations de qualité et pouvoir utiliser les services de la communauté; et l'aide pour répondre à ses besoins de la vie courante (gérer son budget, se nourrir convenablement, etc.).

L'accès à un lieu physique dans la communauté se traduit par un type d'hébergement qui vise à offrir un gîte adapté aux besoins de la personne. Ce gîte peut être de durée variable et prendre différentes formes selon les types d'organisation résidentielle. L'hébergement est à court terme lorsqu'il s'agit de répondre à des besoins de répit pour les familles ou pour permettre l'identification d'une ressource lorsque l'utilisateur est en attente d'un service adapté. L'hébergement à moyen terme se présente comme une formule transitoire visant à offrir un milieu de vie temporaire à une personne avant d'être réintégrée dans sa famille ou dans la communauté. Enfin, l'hébergement à long terme vise à permettre le maintien ou l'intégration de la personne dans la communauté en lui offrant un milieu de vie adapté à ses besoins. En fonction des objectifs d'intégration sociale, le lieu d'hébergement privilégié doit être dans la communauté.

L'assistance à l'intégration sociale consiste à supporter l'utilisateur dans la réalisation d'activités à l'intérieur de la communauté; à aider l'utilisateur dans le développement et le maintien de relations sociales de qualité.

L'aide pour les besoins de la vie courante se traduit par des services de bases comme l'hygiène, l'alimentation, l'habillement et la présence d'un encadrement adéquat (présence d'un intervenant pouvant agir en cas de besoin). L'aide comprend aussi un soutien pour développer certains apprentissages, contrôler certains comportements, poser des gestes que l'utilisateur ne peut réaliser mais qui sont nécessaires à son bien-être physique et mental.

Adapter les services résidentiels à ces trois dimensions implique qu'une ressource résidentielle doit toujours se situer dans la communauté, prendre différentes formes en fonction de l'autonomie de la personne à avoir soins d'elle-même et de ses affaires, de sa capacité de développer des relations et d'utiliser les services de la communauté. Une ressource adaptée aux besoins d'une personne présentant une déficience intellectuelle doit donc offrir, en plus d'un lieu physique, l'encadrement nécessaire à l'épanouissement de la personne dans un contexte d'intégration sociale.

Puisque les personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ont accès, comme toute autre personne, à des logements sur le marché locatif, les services résidentiels doivent être envisagés davantage sous l'angle de l'assistance et de l'encadrement, c'est-à-dire sous l'angle de l'adaptation et de la réadaptation. Le secteur de la réadaptation a la responsabilité de s'assurer qu'une personne présentant une déficience intellectuelle ait accès à un type d'hébergement adapté à ses besoins.

Ainsi, pour les enfants, il faut envisager les ressources résidentielles sous l'aspect d'un encadrement s'adaptant à la réalité d'un enfant: dans ce sens, il y a un fort consensus pour maintenir les enfants, en autant que cela soit possible, dans leur milieu familial naturel ou, si cela n'est pas possible, dans une ressource de type familial (famille d'accueil).

Pour les adultes présentant une déficience intellectuelle, on parlera davantage d'un type d'hébergement variant selon les besoins d'encadrement de la personne.

3. Ressources existantes

3.1 Types d'organisation résidentielle

Les types d'organisations résidentielles varient selon les lieux d'hébergement et l'assistance à fournir à la personne hébergée. Il n'existe pas une nomenclature commune pour tous les types d'organisation résidentielle. Pour les besoins de cette présentation nous nous référons ici aux termes connus et utilisés dans la Loi et ceux de la Régie régionale de Montréal-Centre.

Les ressources résidentielles se divisent en deux grands groupes: les ressources institutionnelles et les ressources non-institutionnelles. Parmi les ressources institutionnelles nous pouvons identifier l'internat et le foyer de groupe. Dans le cas des ressources non-institutionnelles il y a quatre types de catégories de ressource: les ressources de type familial (RF) (familles d'accueil), les ressources à assistance continue des CRPDI (résidences communautaires et foyers communautaires), celles à assistance continue contractuelle (ressources intermédiaires: résidences communautaires contractuelles, colocation, etc.), et les ressources à assistance non-continue (appartements supervisés par le personnel des CRPDI et les appartements supervisés par des contractuels).

Les *sinternats* sont des unités institutionnelles d'hébergement à l'intérieur même des installations d'un établissement qui dispensent, en plus de l'hébergement, des services de réadaptation et parfois des services de soins de santé à des groupes variant aujourd'hui de 8 à 15 personnes. On compte actuellement cinq internats dans la région de Montréal. Les CRPDI de la région de Montréal comptent fermer leur internat à l'exception du Centre Miriam.

Les *foyers de groupe* sont des ressources gérées par les CRPDI pouvant recevoir jusqu'à 9 usagers avec un encadrement continu. Ce type de ressource s'adresse habituellement à des personnes âgées entre 10 et 17 ans.

Il existe deux types de *ressources de type familial*: les familles d'accueil et les résidences d'accueil. Les familles d'accueil sont des ressources où une ou deux personnes accueillent chez elles un maximum de neuf enfants qui leur sont confiés par un centre de réadaptation afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie favorisant une relation de type parental dans un contexte familial. Les résidences d'accueil sont des ressources où une ou deux personnes accueillent chez elles un maximum de neuf adultes qui leur sont confiés par un CRPDI pour répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant de la norme. Ces ressources relèvent des centres de réadaptation. Certaines peuvent aussi offrir des services de réadaptation: elles sont alors qualifiées de famille ou résidence d'accueil de réadaptation.

Les ressources à assistance continue des CRPDI sont des lieux d'hébergement gérés et administrés par les centres de réadaptation où des personnes partagent leur quotidien sous la supervision du personnel d'un CRPDI qui se relaie pour assurer une assistance continue. Ils se distinguent des foyers de groupe

¹ P E R R E A U Mireille *op. cit.*

² Il s'agit des dispositions prévues à l'article 312 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*

par le fait que les usagers défraient une partie des coûts générés par la ressource. Ces résidences peuvent aussi être qualifiées d'adaptées si les lieux physiques sont aménagés pour accueillir une clientèle ne pouvant évoluer dans un logement ordinaire, ou de spécialisées si elles accueillent des personnes présentant des troubles graves de comportement et demandant un encadrement particulier. Le Centre de réadaptation Butters-Savoy a créé une variante de ce type de ressources en proposant à ses salariés de devenir des contractuels conservant leurs avantages sociaux et leur statut de travailleur à l'emploi du Centre dans une ressource appelée "foyer communautaire". Le foyer communautaire est une formule qui s'apparente à celle d'un R.F. à la différence que le statut de la personne responsable de la ressource est celui d'un employé du Centre de réadaptation: cette ressource consiste à ce qu'un ou deux employés du centre partagent le même logement et le quotidien avec un ou deux usagers.

Les ressources résidentielles avec allocation pour assistance continue sont ce que l'on appelle habituellement des ressources intermédiaires. Il s'agit de ressources contractuelles rattachées à un établissement (CRPDI) qui, "pour maintenir ou intégrer un usager à la communauté, lui dispense par l'entremise de cette ressource des services d'hébergement et de soutien et d'assistance en fonction de ses besoins." Ces ressources peuvent prendre différentes formes. Elles ont différentes appellations: foyer parental, colocation, ressource contractuelle, etc. Les services peuvent aller jusqu'à des activités d'apprentissage et de réadaptation.

Les ressources résidentielles à assistance non-continue sont des ressources où l'assistance offerte à l'usager qui habite un logement autonome consiste à une supervision régulière de quelques heures par semaine ou par jour. Il existe essentiellement trois types de ressources de ce genre: les appartements supervisés réguliers, les appartements supervisés regroupés et les résidences autonomes. Les appartements supervisés réguliers sont ceux où l'usager habite seul. Les appartements regroupés, appelés parfois "îlots résidentiels", sont des unités de logements autonomes où vivent des usagers, situés à proximité les uns des autres et où une supervision est faite par le centre de réadaptation. Enfin, les résidences autonomes sont des unités de logement où vivent plusieurs personnes (usagers) qui cohabitent et qui ne requièrent pas une assistance continue du centre de réadaptation. Les ressources résidentielles à assistance non-continue sont supervisées par le personnel du CRPDI ou par des contractuels sous la responsabilité du CRPDI.

3.2 La situation des ressources résidentielles dans la région de Montréal

Dans la région de Montréal, mis à part les personnes desservies par les R.F. (ressources de type familial), 1398 personnes reçoivent des services résidentiels. Trois cent quarante vingt six (386) personnes sont en attente de tels services. Il en coûterait environ, selon l'estimation que nous avons faite, 7,5 millions de dollars pour absorber la liste d'attente.

¹Loi sur la santé et les services sociaux, article 302.

²Ce montant a été obtenu par le coût moyen des services selon la nature du service attendu (25000\$ par personne pour les demandes dont on ignore la nature des services attendus ou si la demande est en R.F.) moins les sommes dégagées par les demandes de réorientation des personnes déjà desservies (environ 25% du coût pour 386 demandes compte tenu qu'une demande sur quatre en est une de réorientation de service).

Le tableau suivant illustre la situation à Montréal. Il faut remarquer que la majorité des personnes sont desservies en résidence communautaire avec assistance continue par le personnel des CRPDI. Le coût moyen pour ce genre de service est de 35635\$. Pour des services, en principe, similaires, il en coûte en moyenne 28061\$ en ressource intermédiaire (contractuelle). Malgré une différence de coût de 7574\$ par personne desservie, il ne faut pas nécessairement conclure que les CRPDI feraient une économie d'environ six millions de dollars en réorientant en RI toutes les personnes desservies en résidences communautaires compte tenu que la clientèle desservie présentement en RI ne demande pas nécessairement le même niveau d'encadrement qu'une ressource dont l'assistance est donnée par le personnel d'un CRPDI. Si les RI avaient la même clientèle avec les mêmes besoins d'encadrement que les résidences communautaires, il n'est pas certain que le coût moyen d'une place en RI resterait aussi largement inférieure qu'en résidence communautaire. Cependant, on ne peut nier que le transfert d'une partie de la clientèle des résidences communautaires en RI occasionnerait des économies non-négligeables qui pourraient être utilisées pour l'absorption de la liste d'attente.

Tableau 1
Situation à Montréal

	Nombre de personnes desservies	Coût moyen par personne par an	Nombre de places en attente
Total	32	\$42850	0
Par groupe	8	\$65000	5
RI¹	non disponible	non disponible	6
Résidences communautaires	84	\$35650	137
Ressources intermédiaires	6	\$28061	78
Apartements supervisés	19	non disponible	58
Aps superv. contractuels	26	\$18000	
Demandes de répit	-	-	36
Demandes non précisées	NA	-	7

3.3 Les perspectives d'absorption des listes d'attente et orientations des CRPDI

La Régie régionale, dans son évaluation de la problématique des ressources résidentielles, fait les constats suivants concernant la clientèle en attente de services résidentiels:

- 84,7% de la clientèle en attente est une clientèle adulte;
- les adultes sont inscrits sur les listes d'attente depuis en moyenne 26 mois;
- les personnes en attente depuis 5 ans sont très majoritairement des adultes;
- une personne en attente sur dix est actuellement hébergée dans un établissement de santé;
- la majorité de la clientèle en attente provient du milieu naturel (61,4%).

¹Op. cit. p. 98.

Par rapport à la clientèle en attente, la régie constate aussi “[qu’un nombre important] présente des problématiques autres que la déficience intellectuelle qui tendent à prédominer sur cette dernière.” Il s’agit d’une clientèle dont le placement en résidence communautaire ne semble pas permettre l’atteinte des objectifs d’intégration sociale des CRPDI.

Même si les CRPDI privilégient le maintien dans le milieu naturel et que lorsqu’il doit y avoir placement, celui-ci doit se faire dans la ressource la plus légère possible (petit milieu), les contraintes budgétaires ne permettent pas le respect de cette orientation. Les CRPDI ont plutôt tendance à développer d’autres types de ressource qui seraient mieux adaptés aux besoins spécifiques de la clientèle: les RI. Également, certains CRPDI envisagent de réorienter la clientèle en perte d’autonomie ou présentant des problèmes majeurs de santé physique vers les CHSLD.

¹*Ibidem*. 103.

²*Idem*.

4. La qualité des services

4.1 Les normes de qualité de services

Les services résidentiels doivent répondre aux trois ordres de besoins identifiés à la section 2 de ce document: l'accès à un lieu physique de qualité dans la communauté; l'assistance à l'intégration sociale; et l'aide pour les besoins de la vie courante. Les services offerts doivent être de qualité et, à cet effet, doivent répondre à certaines conditions.

Suivant les orientations développées par un groupe de travail du CRADI sur les normes de qualité des services résidentiels et d'un comité sur la qualité des services en matière de soutien aux familles, nous pouvons identifier ce à quoi devraient correspondre des normes de qualité de services en fonction des trois ordres de besoins en matière de services résidentiels.

Ainsi, au niveau du lieu physique, celui-ci devrait:

- répondre aux normes d'habitabilité, de salubrité, de sécurité et de confort établies par les réglementations municipales ou autres;
- être fonctionnel, accessible, adaptés aux besoins de la personne, avoir des installations sanitaires adéquates, etc.;
- être situé dans la communauté, à proximité des services;
- offrir des chambres individuelles permettant aux personnes d'avoir leur intimité;
- permettre aux personnes d'avoir accès à une pièce où elle peuvent être seule et recevoir des visiteurs;
- assurer une stabilité résidentielle (permettre à la personne desservie de vivre dans un même quartier en évitant les déménagements fréquents).

Pour l'assistance à l'intégration, les personnes bénéficiant de services résidentiels devraient:

- avoir, pour la gestion de leurs affaires (biens, agents, etc.) un support dans le respect de leurs choix et volonté;
- être libre de leurs allers et venues en accord avec les règles de la maison, règles qui respectent les droits et libertés individuels et sur lesquelles ils ont leur mot à dire;
- avoir l'assistance nécessaire pour avoir accès à des activités de jour et de soir, à des loisirs, aux événements communautaires et à l'expression de leurs besoins et leurs opinions;
- avoir accès à une gamme d'activités diversifiées qui sont adaptées aux capacités des personnes, qui correspondent à leurs goûts et qui s'inscrivent dans une perspective d'intégration sociale et respectent les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux.

Pour l'aide aux besoins de la vie courante, les personnes devraient:

- avoir le support nécessaire pour disposer de vêtements appropriés en quantité suffisante;

- recevoir une alimentation variée, saine, suffisante et adaptée à leurs besoins et à leurs goûts;
- être aidées, si nécessaire, par une personne du même sexe pour s'occuper de leur hygiène personnelle;
- avoir l'aide nécessaire pour s'occuper à l'intérieur de la maison (avoir accès à des activités domestiques);
- être desservies par du personnel compétent, stable, encadré par des professionnels, ayant des conditions de travail acceptables et pouvant compter sur l'aide de professionnels au besoin.

Aussi, conformément aux orientations ministérielles, un lieu résidentiel ne devrait pas recevoir plus de 3 ou 4 personnes à la fois. Également, le ratio intervenant/personnes desservies devrait être tel que les services peuvent être rendus de manière à répondre adéquatement aux besoins des personnes.

Également, les principes mis de l'avant par l'IQDM (Institut québécois de la déficience intellectuelle) dans *Questions de qualité* doivent être pris en compte et guider l'action des ressources résidentielles. Ces principes sont:

- Toute personne, sans égard à ses aptitudes, doit être traitée avec dignité et respect.
- Les goûts personnels et les choix individuels doivent être à l'origine des décisions relatives aux services, à la programmation et aux occupations quotidiennes.
- Toute personne a besoin d'amitié et de soutien. La ségrégation est un obstacle à une participation pleine et entière à la vie communautaire. Les personnes présentant des difficultés de développement doivent vivre, apprendre et travailler avec celles qui n'ont pas ce genre de problèmes.
- Nous ne devons pas nous arrêter à l'évaluation du potentiel de chaque individu en soi. Nos méthodes de formation doivent être axées sur la participation effective des individus dans des activités utiles et significatives.

Enfin, en concordance avec les principes de qualité mis de l'avant dans un document du CRADI, des services résidentiels de qualité doivent également offrir un milieu de vie normalisant et épanouissant aux personnes handicapées, ils doivent être attentifs aux besoins et être à l'écoute des choix et des goûts des personnes desservies. Les services doivent aussi adhérer totalement aux principes de l'intégration sociale et jouer un rôle actif dans la communauté (sensibiliser les différents secteurs du quartier pour adapter le milieu de vie à l'intégration sociale des personnes handicapées). Finalement, les services doivent comprendre un

¹Dans un document du CRADI sur *L'organisation et le financement des services de soutien aux familles*, par rapport à la qualité des interventions, un certain nombre de principes auxquels nous adhérons ont été mis de l'avant et s'appliquent très bien aux services résidentiels. Ces principes sont présentés en annexe.

²I Q D M, *Questions de qualité* Éd. de la collectivité, IQDM, 1989, Montréal, 71 pages.

³*Ibidem*, p. 3.

⁴C R A D I, *L'organisation et le financement des services de soutien aux familles*, mai 1996, pp. 25-26.

code d'éthique assurant la compétence de leurs intervenants assujettissant les employés à la confidentialité, au respect et à la discrétion face aux observations et aux informations qui concernent l'intimité des personnes desservies.

4.2 Le contrôle de la qualité des services

Afin d'assurer un minimum de contrôle de la qualité des services dans les ressources résidentielles de tout type, les mesures suivantes sont proposées par le Regroupement de parents et servent de base aux revendications de l'organisme en matière de services résidentiels:

- faire un suivi régulier (au moins sur une base mensuelle), par un professionnel du CR, auprès de chaque usager et de la ressource afin de s'assurer que les PII sont respectés et répondent adéquatement aux besoins des usagers;
- procéder à l'évaluation des intervenants des ressources résidentielles de façon périodique (au moins à tous les six mois) par un professionnel du CR;
- établir des normes de qualité de service des ressources résidentielles (voir la section précédente) et faire une vérification du respect de ces normes avant l'ouverture d'une ressource et au moins à tous les six mois par la suite (il est entendu qu'une ressource qui ne respecte pas les normes doit cesser ses opérations);
- établir un système d'assurance de la qualité (intercession ou "advocacy") dans tous les CR pour toutes les personnes recevant des services résidentiels;
- faire en sorte que chaque usager ait un répondant et que celui-ci soit un proche parent ou, en l'absence de parent, une personne proche de l'usager attirée à cet effet (parrain);
- permettre aux parents et aux parrains de visiter la ressource en tout temps et sans préavis;
- établir dans tous les CR un comité de suivi des services des ressources résidentielles composé d'intervenants du CR, de parents d'usager et d'usagers qui aurait comme mandat de recevoir les évaluations des ressources et des intervenants et de faire des recommandations pour l'amélioration des services;
- donner à tout intervenant en ressource résidentielle une formation sur la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle en plus d'une formation de base en réadaptation;
- donner à tout intervenant en ressource résidentielle un accès à des programmes de perfectionnement.

5. Les orientations du Regroupement de parents en regard du fonctionnement des organisations résidentielles et des orientations des CR à cet égard

En ce qui a trait aux orientations actuelles concernant les services résidentiels dans le réseau de la réadaptation et particulièrement au sujet du transfert d'une partie de la clientèle des résidences communautaires vers des RI ou dans des CHSLD, le Regroupement émet un certain nombre de réserves.

Le Regroupement ne croit pas que les RI constituent une solution adaptée pour toutes les personnes actuellement desservies en résidence communautaire, particulièrement pour celles présentant des déficiences multiples et sévères. De plus, rien ne montre que les RI sont réellement mieux adaptées aux besoins spécifiques des personnes. Cependant, il faut reconnaître que les RI représentent une formule flexible et moins coûteuse: il s'agit d'une alternative qui mérite d'être explorée dans un contexte de rareté de ressource. Pour le Regroupement, une chose est sûre: les RI doivent être soumises à un mécanisme rigoureux de contrôle de la qualité des services. Également, même s'il y avait un transfert substantiel de personnes vers les RI, les économies potentielles ne seraient pas suffisantes pour permettre l'absorption totale de la liste d'attente: il est donc évident qu'une solution globale au problème de la liste d'attente doit nécessairement passer par un développement budgétaire important.

En ce qui a trait au transfert de la clientèle en perte d'autonomie vers les CHSLD, pour le milieu associatif il ne s'agit pas d'une mesure à privilégier. Même si les CR qui désirent emprunter cette orientation estiment qu'ils ne peuvent pas atteindre leur objectif d'intégration sociale avec cette clientèle dans le cadre de leurs services actuels, le Regroupement croit que le placement en CHSLD rend impossible l'intégration sociale de ces personnes.

En ce qui concerne la qualité des services, le Regroupement est d'avis que le réseau de la réadaptation doit adopter des mesures de contrôle de la qualité des services semblables à celles mentionnées plus haut (section 4 du présent document).

Ainsi, afin de répondre aux problèmes de la liste d'attente et du contrôle de la qualité des ressources, le Regroupement revendique:

- que soient augmentés les budgets pour les services résidentiels (d'environ 7.5 millions de dollars pour la région de Montréal);
- que le développement des ressources intermédiaires soit conditionnel à l'établissement d'un mécanisme de contrôle de la qualité des services répondant aux normes et mesures élaborées plus haut;
- que soit établi un mécanisme de contrôle de la qualité des services résidentiels conforme aux normes de qualité définies plus haut;
- que soit interdite toute ressource privée non contrôlée par un CR.

Conclusion

Il existe un fort consensus autour de ce que devrait être les ressources résidentielles. Les principaux acteurs s'entendent pour dire qu'elles sont un substitut à la famille pour les enfants et à l'autonomie pour les adultes; elles doivent être de petite taille et intégrées à la communauté; elles doivent comporter en plus du gîte et du couvert, une assistance à l'intégration sociale et une aide pour répondre aux besoins de la vie courante de la personne.

Malgré ce consensus sur les mandats et objectifs des ressources résidentielles, et malgré une diversité des types d'organisation résidentielle, deux constats s'imposent:

- il y a nécessité d'encadrer et de contrôler la qualité des services dans les ressources résidentielles;
- les établissements ne disposent pas des budgets nécessaires pour répondre à toute la demande.

Dans le contexte de restrictions budgétaires actuel les CR ont tendance à orienter leur clientèle vers les RI et, certains, envisagent même de diriger les personnes en perte d'autonomie vers les CHSLD.

Pour le Regroupement, il est clair que l'absorption des listes d'attente doit passer par une augmentation substantielle des budgets des CR. La possibilité d'orienter une partie de la clientèle vers les RI n'est envisageable que si un contrôle rigoureux de la qualité des services est établi. Le transfert en CHSLD des personnes en perte d'autonomie est une option à écarter compte tenu qu'elle va à l'encontre des objectifs d'intégration sociale.

Enfin, le milieu associatif revendique une augmentation des budgets pour le développement des ressources résidentielles, l'établissement d'un mécanisme systématique de contrôle de la qualité des services résidentiels et l'interdiction d'opérer des ressources privées qui ne seraient pas sous la supervision d'un CR.

Une réponse favorable aux revendications du Regroupement devrait permettre une amélioration substantielle de la qualité et de la quantité des services résidentiels destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Annexe

Les principes d'intervention

(Tiré du document du CRADI

L'organisation et le financement des services de soutien aux familles
mai 1996, pages 27 et 28)

Les principes d'intervention déterminent le professionnalisme et le sérieux que le service consacre à son mandat. Les principes d'intervention doivent être pratiqués de façon uniforme par tous les employés. Ils doivent être maîtrisés à l'intérieur d'une formation spécifique. Les principes d'intervention comprennent les points suivants:

- Bien connaître la dynamique de la personne handicapée et les difficultés auxquelles elle est confrontée, par exemple: attitude face aux préjugés, isolement social, rejet des pairs, difficulté d'acceptation de soi, comportements sexuels déviants, problèmes d'apprentissage, etc.
- Être habilité à faire une évaluation adéquate et complète des besoins particuliers de la personne et intervenir en conséquence.
- Favoriser une intervention personnalisée s'appuyant sur la nature des besoins plutôt que de copier des modèles d'intervention universels.
- Intervenir dans le sens de la valorisation du rôle social et de la normalisation de la personne. Concevoir ses interventions et planifier ses activités dans un but d'intégration sociale.
- Être capable de s'auto-critiquer, de remettre en question son style d'intervention en ayant comme seuls soucis le bien-être de la personne handicapée, son développement optimal et son équilibre émotif.
- Exercer son rôle dans une perspective de soutien à la famille plutôt qu'en tant que "intervenant-expert".
- Reconnaître l'expertise des parents auprès de leur enfant et s'inspirer de leur expérience dans les interventions.
- Utiliser une approche préventive auprès de la famille de manière à anticiper les difficultés et à prévenir les problèmes critiques.
- Maîtriser les outils utiles au développement optimal de la personne (langage des signes, technique de transfert en fauteuil, intervention en situation de crise, tableau de communication, etc.).
- Être familier avec des méthodes thérapeutiques alternatives (musicothérapie, zoothérapie, etc.).
- Être habilité à lire et à appliquer des plans d'intervention et des plans de services individualisés.
- Connaître les différents programmes et ressources (communautaires ou autres) qui peuvent venir en aide aux familles.

