

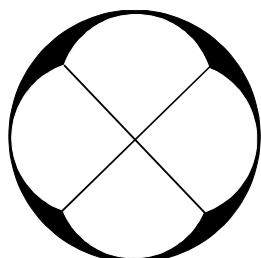
Pour une amélioration des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille



*Avis du Regroupement de parents de
personne ayant une déficience
intellectuelle de Montréal
sur le document*

*L'organisation des services de santé et des
services sociaux sur l'Île de Montréal
1998-2001*

*de la Régie régionale de la santé et des
services sociaux de Montréal-Centre*



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

Positions du RPPADIM relativement au projet de plan de consolidation de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre

Suite à la publication du document de consultation de la Régie régionale relativement à un plan intégré d'actions pour 1998-2001, le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal a adopté à la séance de son Conseil d'administration du 9 février 1998 un certain nombre de positions et d'orientations visant à améliorer la proposition faite par la Régie.

Le Regroupement de parents tient d'abord à souligner avec satisfaction le fait que la Régie accorde une grande importance au secteur de la déficience intellectuelle qui connaît des difficultés majeures depuis de nombreuses années: en effet, la Régie semble vouloir s'attaquer au problème des importantes listes (1957 personnes en attente) et aux interminables délais (deux à quatre ans) d'attente pour l'accès à des services de réadaptation et de soutien aux familles.

Déjà la Régie régionale, dans son plan de transformation 1995-98 avait pris un certains nombre de mesures qui ont contribué à empêcher une détérioration encore plus grande des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leur famille. Ce fut le cas en ce qui a trait à certaines réallocations, à la mise en place d'un réseau intégré de services pour les personnes autistes et pour celles présentant des troubles envahissant de développement, à la mise en place d'une gamme de services pour les personnes handicapées présentant des troubles graves du comportement et l'implantation d'un mécanisme de coordination de l'accès aux services. Malgré le bien fait de ces mesures, nous sommes forcés de constater que la situation qui prévaut en 1998 est catastrophique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille et exige des correctifs importants. Les listes et délais d'attente atteignent des sommets inégalés: la qualité et l'accès à certains services sont largement compromis.

Le Regroupement de parents avait fait l'analyse du problème des listes et délais d'attente pour les services de réadaptation l'automne dernier en se basant sur les chiffres officiels du 31 mars 1997. Il est arrivé à la conclusion que même en augmentant l'efficience des services, il faudrait investir 12 millions de dollars afin d'absorber la totalité des listes d'attente du 31 mars 1997 (voir l'annexe I). Le Regroupement avait voulu faire la même analyse pour les services de soutien aux familles mais il en a été incapable à cause des différentes façons de gérer les demandes de soutien aux familles dans les CLSC. Certains CLSC répartissent les subventions du programme à toutes les personnes admissibles en réduisant les sommes allouées lorsque la demande augmente et d'autres préfèrent créer une liste d'attente. Une chose est certaine relativement à ce programme: il y a une nécessité d'investir plus d'argent afin de bien répondre aux besoins des familles.

Le Regroupement de parents est heureux que la Régie se préoccupe de ces dossiers en proposant d'investir 12 millions de dollars dans les différents programmes. Cependant, cette somme et les mesures proposées dans le plan de consolidation, bien qu'elles constituent un pas dans la bonne direction, ne semblent pas suffisantes pour atteindre l'objectif d'absorber l'ensemble des listes d'attente. Par ailleurs, le Regroupement croit que d'autres mesures d'efficience peuvent contribuer à améliorer la situation. Ce sont sur ces aspects que porte l'avis que le Regroupement vous transmet.

Ce document présente une analyse par programme et propose un certain nombre de recommandations. Le programme destiné à la petite enfance, celui du soutien à la personne, aux proches et à la communauté, de même que les programmes socioprofessionnels, sociorésidentiels, soutien aux familles et d'autres mesures sont abordés dans l'ordre et font l'objet de recommandations tout en considérant les projets de la Régie

Les services à la petite enfance:

Depuis dix ans, les services à la petite enfance se sont largement transformés et, récemment, l'accès à ces services s'est détérioré dans certains établissements de la région de Montréal.

Les services à la petite enfance se traduisent par des activités de stimulation précoce. Au début des années 1980 ils étaient offerts à l'intérieur de centres de jour de stimulation précoce aux enfants de zéro à cinq ans. Les enfants avaient droit à environ trois demies journées d'interventions intensives en centre de jour et les interventions à domicile étaient assurées par les parents.

Dans les dix ans qui suivirent, les centres de réadaptation ont décidé de mettre un terme à ce modèle d'intervention en misant sur un support à la garderie et sur une aide éducative à domicile. Ainsi les CR ont cru à l'efficacité des visites à domicile pour outiller les parents à intervenir auprès de leur enfant. Les visites à domicile se font maintenant à une fréquence d'une visite d'une heure ou deux à toutes les une ou deux semaines.

Sans remettre en question les intentions des CR, nous constatons que le temps d'intervention des intervenants des CR auprès des enfants a largement diminué et fut remplacé par une augmentation de la charge parentale. Cette situation a contribué à augmenter l'isolement des familles. La qualité des interventions faites auprès des enfants se trouve dans une situation potentiellement moins avantageuse puisque la faible fréquence des visites d'aide éducative ne permet pas aux parents de développer l'outillage nécessaire à une intervention efficace et structurée auprès des enfants. Cela est d'autant plus vrai que les centres de jour offraient un suivi structuré périodique d'évaluation et d'intervention.

Un autre effet de la transformation des services à la petite enfance réside dans le fait que les familles de jeunes enfants se trouvent plus isolées que jamais. À l'époque des centres de jour de stimulation précoce, les parents avaient la chance de pouvoir échanger entre eux sur leur vécu et développer des outils d'intervention en étant en contact fréquent avec les intervenants des CR et d'autres parents. D'ailleurs, plusieurs associations de parents ont émergé des centres de jour de stimulation précoce. Le support mutuel que s'offraient les parents contribuait à l'acceptation de la déficience de leur enfant et les encourageait à investir dans le développement de leur enfant. Nous sommes convaincus que les parents en contact avec d'autres parents développent plus d'habiletés à intervenir auprès de leur enfant et acceptent mieux la déficience de celui-ci. Cela a des effets sur le développement de l'autonomie de leur enfant et a vraisemblablement un effet à la baisse sur les besoins futurs de services.

Les reculs actuels autour de la stimulation précoce peuvent peut-être aussi expliquer, en partie, les difficultés grandissantes à l'intégration scolaire des jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle. Les enfants n'ayant pas bénéficié d'un suivi structuré de la part du CR sont possiblement moins bien outillés pour une intégration à l'école. Cela n'est pas vrai seulement du point de vue du développement de l'enfant, mais également en fonction des

moyens disponibles pour faire valoir le potentiel réel de l'enfant. À l'époque des centres de jour, des évaluations détaillées et précises étaient réalisées et servaient d'outils pour faire valoir le potentiel de l'enfant lors de son entrée à l'école.

Enfin, des plaintes récentes de parents indiquent que les CR, pris avec des listes d'attente importantes, ne sont plus en mesure de garantir l'accès rapide à des services de stimulation précoce. Cette situation risque d'hypothéquer gravement le développement maximal des enfants et occasionner des coûts futurs beaucoup plus importants que le coût d'une stimulation précoce intensive. Cette situation est inacceptable.

Dans le cadre du plan 1998-2001 de la Régie régionale il est prévu d'affecter du personnel pour de l'aide éducative par une transformation de l'organisation actuelle des services de manière à absorber les 400 personnes en attente de services sur l'Île de Montréal. Les services à la petite enfance font partie de l'aide éducative. Cependant, en plus de la liste d'attente, la façon d'intervenir fait aussi problème. En effet, sans nécessairement retourné à la formule des centres de jour, il serait pertinent que les centres de réadaptation travaillent à briser l'isolement des familles en faisant des rencontres collectives et en augmentant l'intensité des services de stimulation précoce auprès des jeunes enfants; bref, offrir ce que les centres de jour de stimulation précoce offraient.

En conséquence, le Regroupement de parents recommande à la Régie, en plus de réaffecter du personnel pour de l'aide éducative, de revoir, avec les CRPDI, les modèles d'intervention à la petite enfance afin d'offrir un service plus intensif et permettant de briser l'isolement des familles. À cet égard, le Regroupement de parents offre sa collaboration afin de contribuer à l'évaluation des services à la petite enfance et aux mesures éventuelles visant à briser l'isolement des familles.

Services de soutien à la personne, aux proches et à la communauté

Les services de soutien à la personne, aux proches et à la communauté se traduisent essentiellement par de l'aide éducative à domicile ou dans la communauté. Bien qu'ils comprennent les services à la petite enfance, ici nous les abordons en les séparant de ce volet que nous avons traité à la section précédente.

Au 31 mars 1997, 476 personnes étaient en attente de tels services. Les délais d'attente pour ces services varient en moyenne selon les CRPDI d'un an à un peu plus de deux ans. Ils s'agit de services importants qui ont un impact sur le développement de l'autonomie des personnes et sur les capacités des familles à composer avec la présence d'une personne ayant des besoins particuliers. Par le fait même ils permettent de ralentir les demandes de services sociorésidentiels.

Le Regroupement de parents voit d'un bon oeil l'intention de la Régie d'absorber la totalité de la liste d'attente. Cependant, les chiffres du 31 mars 97 dépassent le nombre indiqué dans le document de consultation de la Régie. Nous recommandons à la Régie de prendre les moyens nécessaires pour s'assurer d'absorber la totalité de la liste d'attente.

Les services socioprofessionnels

Vers la fin des années 1960 et au début de la décennie 1970, des associations de parents de personne présentant une déficience intellectuelle ont mis en place un certain nombre d'activités visant à occuper leur enfant adulte le jour. La plupart du temps ces activités se déroulaient dans des centres de services appelés à l'époque "*ateliers protégés*". Ces centres ont été peu à peu repris par le réseau public et ont été transformé en *services d'apprentissage aux habitudes de travail* (SAHT). D'activités occupationnelles, on visait maintenant une insertion en emploi dans la communauté. Aujourd'hui, les SAHT ont tendance à effectuer de plus en plus leurs activités hors des lieux physiques de l'établissement: les stages et les plateaux de travail constituent aujourd'hui la majeure partie de leurs activités.

Malgré le développement des interventions des SAHT pour l'intégration en emploi des personnes qu'ils desservent, il faut constater que la situation répond mal à la demande et aux besoins réels d'intégration au travail des personnes: de longues listes d'attente (433 personnes au 31 mars 1997); les places coûtent de plus en plus chère (plus de 7000\$ par usager annuellement) et le taux de placement en emploi régulier est négligeable. Aussi le processus d'admission en SAHT est contesté par plusieurs associations de parents qui disent que les familles naturelles subissent une injustice: alors que l'origine des SAHT émane de l'initiative de parents, il est plus facile d'obtenir une place en SAHT pour une personne qui reçoit des services résidentiels d'un CRPDI que pour une personne vivant chez ses parents. Cette situation résulte du fait que les CRPDI transfèrent une partie de leur budget d'encadrement des personnes vers les SAHT pour que l'on desserve leurs usagers de services résidentiels le jour en SAHT alors qu'il faut de l'argent neuf pour admettre une personne vivant dans sa famille.

Plusieurs CRPDI ont commencé à diversifier leurs services en offrant, surtout pour les personnes plus lourdement handicapées, des activités occupationnelles de loisirs ou de développement d'aptitudes sociales en centres de jour. Même s'il est assez généralement admis que les personnes non-productives devraient être orientées vers d'autres types d'activités socialement valorisantes, ce type de service soulève certaines inquiétudes dans le mouvement associatif de la déficience intellectuelle: on craint que des personnes productives soient exclus de toute perspective d'insertion en emploi. .

Dans le cadre de son plan 1998-2001 la Régie propose d'absorber la liste d'attente et de diversifier les services socioprofessionnels. Cependant cette diversification n'est pas spécifiée. Répondra-t-elle aux besoins des personnes non-productives dans le cadre d'activités socialement valorisantes? Limitera-t-elle la possibilité pour des personnes productives (même non-compétitives) de faire une démarche d'insertion en emploi par des activités en SAHT? Ce sont là des questions qui préoccupent notre organisme et *qui exige que la Régie et les CRPDI agissent avec prudence pour ne pas compromettre les possibilités d'intégration sociale de certaines personnes.*

Les services sociorésidentiels

Dans la région de Montréal, mis à part les personnes desservies par les RTF (ressources de type familial), au 31 mars 1996, 1398 personnes recevaient des services résidentiels et 386 personnes étaient en attente de tels services.

La Régie régionale, dans son évaluation de la problématique des ressources résidentielles, fait les constats suivant 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%).¹

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.”² Il s’agit d’une clientèle stationnaire et vieillissante³ 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.

Les services résidentiels doivent répondre à **trois ordres de besoins**: 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.

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, argents, 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.

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 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.

Aussi, conformément aux orientations ministérielles, un lieu résidentiel ne devrait pas recevoir plus de 3 ou 4 personnes à la fois⁴. Également, le ratio intervenant/personnes desservies devrait être tel que les services peuvent être rendus de manière à répondre adéquatement aux besoins des personnes.

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);
- favoriser l'établissement d'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 attitrée 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, de représentant d'organismes de promotion 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.

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 et 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 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 risque de mettre fin aux mesures de réadaptation et que cela rende impossible l'intégration sociale des personnes transférées en CHSLD. Le Regroupement de parents souhaite que la Régie établisse un comité de réflexion sur le transfert de la clientèle en CHSLD et sur le contrôle de la qualité des services en ressources résidentielles. Le Regroupement de parents souhaite également siéger sur un tel comité.

Dans le plan 1998-2001 de la Régie régionale il est prévu un développement budgétaire permettant d'absorber les 2/3 de la liste d'attente. Pour l'autre tiers, la Régie prévoit le développement d'un nouveau service de soutien aux habitudes de vie. Ce service reste à définir. Du point de vue du Regroupement, la Régie fait preuve d'un optimisme exagéré. Il nous semble invraisemblable de pouvoir réduire d'une centaine les demandes de services sociorésidentiels en développant un service qui semble s'apparenter à du maintien à domicile

alors que les familles qui font des demandes de placement ont déjà dépassé leur capacité à s'occuper de leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Nous croyons que la Régie devrait investir plus d'argent dans les services sociorésidentiels pour répondre adéquatement aux besoins réels des personnes et absorber la liste d'attente. Aussi, l'absorption de la liste d'attente à ce coût suppose une augmentation de l'efficacité des services résidentiels basée sur le transfert d'une partie de la clientèle dans des ressources moins coûteuses. Pour éviter un dérapage dans les services dispensés, il est primordial, du point de vue du Regroupement de parents, d'établir un mécanisme systématique de contrôle et de suivi du contrôle de la qualité des services résidentiels.

Les services de soutien aux familles

Les services de soutien à la famille se présentent comme une mesure préventive qui favorise le maintien, dans leur famille, des personnes présentant une déficience intellectuelle, empêche l'épuisement des familles et retarde ou évite le placement. Ils sont donc essentiels à la qualité de vie des familles et économiques par rapport à ce qu'il en coûterait en placement si elle n'existaient pas.

Le programme de soutien aux familles, actuellement géré par les CLSC, est issu du programme du même nom de l'OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec) et du programme de répit et de dépannage du MSSS. Ce programme comporte essentiellement 4 volets: le gardiennage, le répit, le dépannage et le soutien aux rôles parentaux. Ce dernier volet n'a jamais été mis en application depuis que le programme de l'OPHQ a été fusionné avec celui du MSSS.

Il est difficile d'avoir une évaluation précise des besoins non-répondus dans le cadre du programme à cause des différences de pratiques d'un CLSC à l'autre. Certains CLSC, pour arriver à répondre au plus grand nombre de familles possible, réduisent les montants de subvention accordés aux familles en répondant partiellement à plus de familles plutôt que de répondre à l'ensemble des besoins de moins de familles tandis que d'autres préfèrent répondre à un nombre plus restreint en donnant une réponse plus complète à certaines familles et en plaçant les autres sur une liste d'attente. Il est donc difficile d'avoir une idée précise de ce qu'il faudrait investir dans le programme pour répondre adéquatement aux besoins.

Par ailleurs, dans le cadre de son plan de transformation 1995-1998, la Régie a consacré, via le programme SOC, du financement à des résidences de répit. Ainsi trois nouvelles maisons de répit ont pu se développer et une autre se consolider. Pour le Regroupement de parents, les maisons de répit sont des ressources qui offrent un important niveau d'encadrement et devraient desservir en priorité une clientèle qui a de grands besoins d'encadrement. Cependant, dans le contexte actuel, devant le manque d'alternatives, les places dans les maisons de répit sont principalement occupées par une clientèle dont les besoins d'encadrement ne sont pas aussi élevés que ce qu'offre les résidences de répit. Aussi, plusieurs maisons de répit ont des listes d'attente. **En fait, le manque d'alternatives pour les personnes qui n'ont pas des besoins d'encadrement élevés, limite l'accès et la disponibilité de places pour la clientèle qui a des besoins d'encadrement plus élevés.**

Cette situation entraîne des coûts importants. Une place en maison de répit coûte beaucoup plus chère que la plupart des autres mesures de répit. En effet, le coût horaire pour desservir une personne en maison de répit tourne autour de 6.25\$ (si on inclus les périodes de sommeil où la personne est hébergée) à 10.00\$ (en excluant les heures de sommeil des usagers).⁵ Ce montant est élevé si l'on compare avec les mesures indirectes de répit (gardiennage, activités socioculturelles encadrées, accompagnement, etc.) où le coût horaire varie de 2.50\$ à 6.00\$.

Pour le Regroupement de parents, il serait pertinent que la Régie investisse dans les organismes qui offrent des mesures indirectes de répit. Une mesure indirecte de répit correspond à des activités qui sont offertes aux personnes hors du milieu familial et qui permettent aux familles de vaquer à d'autres occupations ou de se reposer pendant que la personne est occupée à l'extérieure. Il peut s'agir de services de gardiennage, de loisirs, d'activités socioculturelles encadrées, d'accompagnement, etc.

Dans son projet de plan de consolidation, la Régie propose d'investir 2.3 millions de dollars dans le programme Soutien à la famille pour la déficience intellectuelle. On ne sait pas si ce montant est suffisant pour répondre au niveau réel de besoins. Cela mériterait une meilleure évaluation. Cependant, si la Régie investissait dans des mesures indirectes de répit via le programme SOC, il est vraisemblable que plusieurs personnes actuellement desservies dans des résidences de répit pourraient être orientées vers ces ressources et libèreraient ainsi des places dans les maisons de répit qui pourraient desservir davantage une clientèle qui a un besoin d'encadrement correspondant au niveau de services des maisons de répit. Également, ceci entraînerait, par voie de conséquence, une pression à la baisse sur les besoins de financement de répit étant donné que plusieurs personnes se dirigeraient vers des ressources moins coûteuses et qui favorisent une meilleure intégration sociale.

Enfin, la Régie semble reconnaître la nécessité de réactiver le volet de Soutien aux rôles parentaux⁶ du programme Soutien à la famille en reconnaissant le besoin s'y rattachant (rf. p. 104). Cependant il n'est pas énoncé clairement que ce volet sera réellement réactivé. Nous recommandons donc à la Régie de voir à ce que ce volet soit rendu accessible dans le cadre de son plan d'amélioration des services 1998-2001.

Les autres mesures

Concernant la question d'assurer une réponse adéquate aux personnes d'expression anglaise, la Régie propose quatre hypothèses. Cependant la Régie reconnaît que: "Idéalement, chaque centre devrait assurer l'accessibilité à ses services à toute la population de son territoire." Mais, selon la Régie, l'expérience montre que cela n'est pas réalisable et qu'une approche strictement régionale rend difficile l'application d'un mandat de réalisation des objectifs d'intégration sociale. C'est pour ces raisons que la Régie semble privilégier une approche mixte, "c'est-à-dire sous-régionale avec des mandats ou ententes particuliers."

Pour le Regroupement, en fonction des objectifs d'intégration sociale, une approche sous-régionale est à privilégier. En effet, il importe que les CRPDI aient des territoires de desserte bien délimités, correspondant à des territoires où il y a une dynamique communautaire significative et propice au développement de liens avec les milieux locaux. En fait, le Regroupement propose une approche où chaque CRPDI doit desservir un territoire ayant une signification communautaire (une sous-région présentant des caractéristiques sociales, économiques et culturelles comparables) et prendre ses responsabilités afin de répondre adéquatement autant à la population d'expression anglaise qu'à la population d'expression française.

Le Regroupement de parents est également d'avis que les territoires actuels des CRPDI doivent être revus de manière à mieux correspondre à des territoires qui ont une signification communautaire. Il faut éviter que les territoires de CRPDI créent des barrières artificielles à l'intérieur des liens communautaires existants. Par exemple, le Regroupement voit mal comment un territoire comme celui de Villeray peut être rattaché au Sud-Ouest de Montréal. Il serait plus pertinent de rattacher ce territoire avec le Nord de Montréal.

Enfin, dans les autres mesures, la Régie propose dans son plan d'amélioration des services 1998-2001, pour les personnes adultes sévèrement handicapées de 18 ans et plus présentant des besoins de soins importants, d'offrir systématiquement des services de maintien à domicile ou d'hébergement de longue durée en CHSLD. Le Regroupement croit que l'on risque de compromettre les possibilités d'une meilleure insertion sociale à une partie de la clientèle en la transférant en CHSLD. Le Regroupement croit qu'il y a nécessité de faire le débat autour de cette question. Du point de vue de notre organisation, il n'est pas évident que le placement en CHSLD soit la meilleure solution pour la majorité des adultes sévèrement handicapés.

¹ PERREAULT 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, p. 98.

² *Ibidem.* p. 103.

³ *Idem.*

⁴ MSSS, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, Un impératif humain et social, Orientations et guide d'action*, Gouv. du Québec, 1988, page 20.

⁵ Le budget annuel pour une maison de répit desservant 6 usagers à raison de 50 fins de semaines de 48 heures est de 90000\$. Ainsi, il en coûte 6.25\$ ($90000\$/6 \text{ usagers} * 50 \text{ fins de semaines} * 48 \text{ heures}$) si on inclut les heures de sommeil et de 10.00\$ ($90000\$/6 \text{ usagers} * 50 \text{ fins de semaines} * 30 \text{ heures}$) si on exclut les heures de sommeil.

⁶ Sur le contenu du "Soutien aux rôles parentaux" consultez l'annexe.