

Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie



Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie

Hôtel Gouverneur Île Charron, Longueuil • 10 et 11 novembre 2006



Organisé par :

Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI)

En collaboration avec :

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Société d'habitation du Québec (SHQ)

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

**Ministère Ressources humaines et Développement social Canada
(Plan d'intégration communautaire)**



Institut québécois de la déficience intellectuelle
3958, rue Dandurand
Montréal (Québec)
H1X 1P7

Téléphone : 514 725-2387
Télécopieur : 514 725-2796

www.aqis-iqdi.qc.ca

ISBN : 978-2-921036-32-0
Dépôt légal Bibliothèque du Québec
Dépôt légal Bibliothèque du Canada
2007

Ce projet a été financé par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. Les opinions et les interprétations figurant dans la présente publication sont celles de l'auteur et ne représentent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada.



TABLE DES MATIÈRES

Comité scientifique 2006	5
Préambule	7
Avant-propos	8
Mot du président de l'AQIS-IQDI.....	9
Mots des partenaires	10
Conférence d'ouverture	15

ATELIERS DU VENDREDI AVANT-MIDI : REGARD SUR LES POLITIQUES ET LES PRATIQUES

VAM 1 – L'évolution des pratiques en matière de ressources et de soutien résidentiels.....	19
VAM 2 – Logements supervisés de transition : l'expérience du service d'accompagnement en région francophone de Belgique.....	21
VAM 3 – Sharing the Toronto & Ontario Experience	24
VAM 4 – Visites d'appréciation de la qualité des services dans un milieu de vie substitut.....	26
VAM 5 – Pour traduire des rêves en projets concrets.....	29
VAM 6 – Pour un modèle résidentiel renouvelé... l'avenue du modèle coopératif.....	31
VAM 7 – La fierté d'être chez nous!.....	33
Plénière : La parole aux parents et aux proches Du respect de l'autonomie à la sécurité : Un défi à relever!.....	35



ATELIERS DU VENDREDI APRÈS-MIDI : VUE SUR LA RECHERCHE ET MODÈLES NOVATEURS DE MILIEUX DE VIE

VPM 8 – Habitation, identité et relations sociales. L'expérience résidentielle d'usagers de services en déficience intellectuelle	37
VPM 9 – Le logement à soutien gradué : évaluation d'un projet prometteur.....	48
VPM 10 – Des appartements intelligents en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle	50
VPM 11 – Ma corporation, ma maison, mon chez-moi	54
VPM 12 – Les appartements regroupés : une formule gagnante !	55
VPM 13 – Enfin chez moi !	56
Plénière : La parole aux congressistes Pensons à l'avenir : parlons solutions.....	58

ATELIER DU SAMEDI AVANT-MIDI : POINT DE VUE DES PARENTS ET DES PERSONNES

SAM 15 – Vers l'autonomie résidentielle – Premier Envol.....	70
SAM 16 – L'autonomie résidentielle : une affaire d'intégration plutôt que de placement.....	77
SAM 17 – Cadre national sur le soutien communautaire en logement social	82
SAM 18 – Pour une vie autonome : des appartements supervisés.....	84
SAM 19 – La vie en appartement : un projet qui s'inscrit en continuité ?	88
SAM 20 – Nous voulons un déménagement vers un autre chez-soi : pourquoi nous parler de placement?.....	90
Plénière : Un dernier tour de parole Synthèse et recommandations.....	92



COMITÉ SCIENTIFIQUE 2006

Pour la planification de son XVII^e colloque annuel, l'IQDI s'est entouré de l'expertise de parents, d'une personne ayant une déficience intellectuelle et de représentants d'organisations impliquées dans la question de l'habitation, qui ont généreusement partagé leurs savoirs et leurs questionnements. Nous leur témoignons nos sincères remerciements pour leur engagement et leur implication.

MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

Jocelyne Bélanger, *Ministère de la Santé et des Services sociaux*

Paulette Berthiaume, *Regroupement pour l'intégration dans la communauté*

Danielle Chrétien, *Plan national d'intégration communautaire, Association du Québec pour l'intégration sociale*

Catherine Fortier, *Association du Québec pour l'intégration sociale*

Madeleine Girard, *Institut québécois de la déficience intellectuelle*

Richard Lachapelle, *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée*

Céline Marchand, *Office des personnes handicapées du Québec*

Diane Milliard, *Association du Québec pour l'intégration sociale – Institut québécois de la déficience intellectuelle*

Jean Proulx, *Université du Québec à Montréal*

François Renaud, *Société d'habitation du Québec*

Yolande Thibodeau, *Institut québécois de la déficience intellectuelle*

Céline Vallières, *Association du Québec pour l'intégration sociale – Institut québécois de la déficience intellectuelle*



PRÉAMBULE

Le XVII^e colloque thématique annuel de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) est un colloque audacieux consacré exclusivement à la réflexion autour des enjeux qui sont reliés à la promotion de la qualité de vie ans un chez-soi qui nous appartient! **Quels que soient mon âge, ma condition, mes ressources. Locataire de mon logement, peut-être, mais propriétaire de ma vie, toujours!**

La question de l'habitation est au cœur de la qualité de vie de tout être humain. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, diverses propositions leur sont faites, du logement régulier à l'appartement supervisé, en passant par des ressources de type familial, intermédiaires ou à assistance continue, ressources privées, formules de répit, centres d'hébergement et de soins de longue durée... Et si nous nous permettions de poser un regard critique sur ces différentes formules! Voilà le défi auquel l'IQDI, et ses partenaires associés à l'organisation de ce colloque, nous invitent : oser la réflexion et le débat; partager nos visions d'une vie de qualité; questionner l'accès aux choix, le respect du rythme d'adaptation des personnes et de leur famille; proposer des modèles novateurs; oser de nouvelles pistes et surtout, sortir des sentiers battus.

Durant deux journées, nous avons eu l'occasion d'examiner les politiques actuelles, de prendre connaissance des résultats de recherches récentes, de nous laisser toucher par les récits de parents et de personnes à la quête de leur autonomie, de prendre la parole lors des plénières, de sentir l'effervescence

de nouvelles idées et enfin d'avoir un avant-goût d'un véritable chez-soi. Nous vous invitons à découvrir la programmation diversifiée de ce colloque, qui aborde des sujets aussi variés que les collaborations entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et la Société d'habitation du Québec (SHQ), la gestion des opérations domestiques assistée par ordinateur, l'étude du modèle coopératif pour les ressources d'hébergement et le modèle des ressources d'habitation intégrées à Sherbrooke. La richesse de cet événement réside dans la diversité et la qualité des invités et des conférenciers, intéressés non seulement à partager leur expertise, mais également à prendre part aux échanges. Enfin, et il s'agit là d'une nouveauté de taille dans un colloque de l'IQDI, les échanges en plénière ont été nombreux et les discussions ont fait l'objet d'une synthèse, axée sur la formulation de recommandations, que l'on retrouve dans ces présents Actes de colloque. Ces dernières traduisent une vision claire et partagée des intentions et des engagements des congressistes et des décideurs.



AVANT-PROPOS

En 1990, l'Institut québécois de la déficience mentale, aujourd'hui devenu l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI), organisait son premier colloque qui portait sur l'intervention précoce. Dans les thèmes qui étaient alors abordés, on y retrouvait la surcharge des proches, la cohérence et la gestion des services, les mesures de répit, l'évaluation des besoins... Ces enfants d'alors ont grandi et leurs parents ont, naturellement, vieilli. Pourtant 16 ans plus tard, les mêmes problématiques qui avaient été soulevées sont encore traitées, mais cette fois-ci dans un colloque portant sur l'habitation.

Il apparaît évident que comme société, nous avons encore de nombreux défis à relever. Et l'IQDI, en tant qu'organisme provincial voué au développement de la recherche et de la formation en déficience intellectuelle, continue de jouer un rôle important en favorisant une réflexion collective autour de l'amélioration des services offerts et du développement de nouvelles avenues pour une plus grande participation sociale des personnes et l'amélioration de leur qualité de vie, ainsi que celle de leur famille. En ce sens, le colloque de 2007 intitulé **Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie** propose de jeter un regard critique sur les modèles actuels d'hébergement qui sont disponibles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : Respectent-ils le rythme d'adaptation des personnes ? Correspondent-ils aux attentes des parents ? Tient-on compte de leurs choix ? Avons-nous de nouveaux modèles à proposer ? Qui assure la coordination de ces ressources ? Beaucoup d'interrogations auxquelles ce colloque a tenté de répondre, notamment par la présentation des résultats de recherche récents et des politiques actuelles en la matière.

Un fait marquant de cet événement fut la tenue de plénières où les parents et les proches ont entretenu l'auditoire sur leurs réalités quotidiennes, leurs craintes, leurs rêves et leur désir de mourir en paix, sachant que leurs enfants sont en sécurité. Les personnes ayant une déficience intellectuelle réclament pour leur part le respect de leur quête d'autonomie mais avant tout le droit à leur intimité : *habiter notre demeure, notre personne, notre citoyenneté, notre entourage*¹. Enfin, les dispensateurs de services ont fait état de leurs rôles et responsabilités actuelles, mais ont également répondu à des questions spécifiques provenant des congressistes.

Je vous invite fortement à parcourir d'un couvert à l'autre les textes de ces *Actes* qui font état des réalisations actuelles, mais qui plus encore apportent des recommandations pour que les personnes ayant une déficience intellectuelle aient dorénavant un vrai chez-soi !

En terminant, je tiens tout particulièrement à remercier les partenaires qui se sont associés à l'événement, soit le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Société d'habitation du Québec, l'Office des personnes handicapées ainsi que le ministère Ressources humaines et Développement social Canada.

Bonne lecture,

Diane Milliard

Directrice générale de l'AQIS et de l'IQDI

¹ Extrait du texte de monsieur Marcel Blais, Mouvement Personnes d'Abord, Drummondville.



MOT DU PRÉSIDENT DE L'AQIS-IQDI

Lorsque j'ai eu mes 18 ans, j'ai décidé de quitter le nid familial pour découvrir la vie et prendre mes responsabilités. Bref! J'ai fait un homme de moi et j'ai loué un logement dans un immeuble... voisin de ma mère! Je peux vous dire que les premiers mois ont été pénibles et il ne se passait pas une journée sans que je me demande si j'avais bien fait. Ce n'était pas facile de se retrouver dans un logement tout seul sans personne à qui parler ou avec qui se chicaner!

Par contre, je ne regrette pas ce choix, car il m'a donné l'occasion d'apprendre des choses de la vie. Entre autres, de préparer du macaroni au fromage! Non, sans blague, ce changement dans ma vie a joué un rôle important dans ce que je suis devenu aujourd'hui. J'ai eu à me débrouiller sans l'aide de ma maman, à compter sur moi et ainsi avoir confiance en mes capacités.

Dernièrement, mon garçon Karl, qui a 17 ans et présente une trisomie 21, m'a dit qu'il avait hâte d'avoir 18 ans. J'ai tout de suite pensé qu'il se préparait à quitter le nid familial à son tour. Cette pensée m'a engendré un pincement au cœur! Finalement, ce n'était pas cela du tout. Karl a plutôt mentionné qu'il avait hâte à ses 18 ans, car il pourrait alors s'écraser sur le divan, fumer des cigarettes et regarder des films XXX! Non, mais qui a élevé cet enfant? C'est sûrement sa mère! Outre la gestion de ce léger problème, nous aurons aussi à nous questionner avec lui sur ses désirs face à l'endroit où il voudra vivre lorsqu'il deviendra adulte. Serait-il mieux d'aller habiter ailleurs ou de rester chez nous?

Ce ne sont pas des questions faciles... comme la majorité des questions concernant nos enfants. Heureusement, un colloque comme celui-ci permet à toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, aux parents et aux intervenants de partager leurs craintes, mais aussi leurs rêves, leurs réalisations et leur façon de gérer cette réalité.

L'événement a donné à tous l'occasion de retourner chez soi avec une vision différente ou plus solide de ce que devraient être les options d'hébergement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour y parvenir, nous avons été accompagnés par monsieur Michel Langlais, qui a assumé l'animation de l'ensemble du colloque. Son expertise en déficience intellectuelle a été un atout de taille pour alimenter les discussions. Il est important de souligner qu'il a d'ailleurs déjà été trésorier au sein du conseil d'administration de l'AQIS. De plus, les bénévoles, le personnel de l'IQDI et de l'AQIS a travaillé très fort afin de présenter des ateliers et des activités essentielles à notre réflexion.

Il ne faut pas oublier que l'AQIS est elle-même présentement en réflexion à la suite du congrès d'orientation tenu en 2006. Vous comprenez que les suites de ce présent colloque seront utiles afin de mieux diriger les actions de l'AQIS dans le domaine de l'habitation.

Jean-François Martin

Président de l'AQIS-IQDI



MOTS DES PARTENAIRES

C'est avec grand plaisir que j'ai accepté de représenter aujourd'hui la ministre déléguée à la Protection de la jeunesse et à la Réadaptation, madame Margaret Delisle, à votre colloque annuel.

Le thème de ce colloque, *Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie*, porte sur des enjeux importants pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Ces enjeux sont bien compris par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Et je sais que madame Delisle est sensible au désir tout naturel des personnes de vivre chez elles.

Il s'agit d'une volonté qui en dit long sur :

- leur affirmation ;
- leur désir d'exprimer de façon concrète le pouvoir qu'elles ont sur toutes les facettes de leur vie, dont le logement ;
- leur détermination à choisir un milieu de vie et les personnes avec qui elles veulent le partager.

La ministre endosse également les inquiétudes et les rêves des parents pour leur enfant. La question de l'habitation des personnes vulnérables fait donc partie de ses préoccupations, car c'est un enjeu de participation sociale, au cœur de la vie et du bien-être de chaque citoyen, peu importe sa condition.

Cette préoccupation n'est pas restée au stade de l'idée ; elle s'est traduite par des réalisations concrètes. Vous savez sûrement que nous avons entrepris, il y a plus de deux ans, des

visites d'appréciation de la qualité des services en CHSLD, dans une perspective d'amélioration continue des services. Le succès de cette démarche a convaincu madame Delisle et monsieur Couillard (ministre de la Santé et des Services sociaux) de sa pertinence et les a incités à poursuivre l'expérience dans les milieux résidentiels substitués, dont les ressources de type familial et les ressources intermédiaires.

Les équipes ministérielles ont donc entrepris l'an dernier une tournée de ces milieux de vie, afin de veiller au respect des droits des personnes qui y résident. On sait qu'une part non négligeable des résidents sont des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Les témoignages reçus à ce jour confirment la dynamique positive créée par ces visites. C'est une démarche qui suscite la participation des partenaires en vue d'améliorer les services offerts aux résidents. Le bon déroulement des visites laisse présager des retombées positives sur la qualité de vie des personnes. Les visites d'appréciation sont donc là pour rester.

Madame Delisle maintient également son engagement quant à la mise en œuvre de la Politique en déficience intellectuelle. Comme gouvernement responsable, nous avons défini des objectifs de résultat pour nous assurer de la bonne mise en œuvre de cette politique. L'accès à un véritable chez-soi a d'ailleurs été retenu parmi ces objectifs. Il est intéressant de mentionner que plusieurs groupes ont manifesté leur intérêt à l'égard de l'atteinte de cet objectif.



Le colloque d'aujourd'hui démontre justement par ailleurs que plusieurs personnes et groupes se sentent interpellés par cet objectif et souhaitent contribuer à son atteinte.

Depuis déjà quelques décennies, le gouvernement et de nombreux organismes de la communauté sont intervenus, chacun selon ses compétences, pour assurer des conditions convenables d'habitation pour l'ensemble des citoyennes et des citoyens du Québec. Parmi ces initiatives, mentionnons des mesures pour favoriser le développement social et pour lutter contre la pauvreté. Bien entendu, plusieurs de ces mesures visent à soutenir des populations vulnérables. L'accès à un logement abordable ou le soutien communautaire en sont deux exemples.

Au cours du colloque, vous aurez l'occasion de prendre connaissance d'une initiative conjointe du Ministère et de la Société d'habitation du Québec. Il s'agit du *Cadre national sur le soutien communautaire au logement social*, un document élaboré afin que les deux réseaux unissent leurs efforts pour mieux desservir les personnes qui vivent déjà ou qui, éventuellement, vivront dans des logements sociaux. Les valeurs collectives que sont la solidarité et l'équité sont à la base du document.

Par ailleurs, des colloques régionaux portant spécifiquement sur ce thème se déroulent présentement au Québec. Ces colloques régionaux fournissent une plateforme aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, de l'habitation et à ceux du milieu communautaire, pour échanger sur le document et se concerter sur les suites à y donner.

L'accès à un véritable chez-soi demeure une responsabilité collective. En agissant sur plusieurs fronts, nous mettons toutes les chances de notre côté pour offrir un éventail de possibilités en matière de logement, qui répondent au besoin d'autonomie des personnes qui ont une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Des liens solides sont déjà noués entre le Ministère et la Société d'habitation du Québec pour mener à bien ce projet. L'enthousiasme que je perçois avec l'avènement de ce colloque me permet de croire que des collaborations nouvelles prendront forme entre de nombreux autres acteurs. Ces collaborations seront précieuses, notamment sur le plan régional où plusieurs conditions restent à mettre en place.

Notre objectif découle d'un désir partagé et c'est ensemble que nous l'atteindrons, avec la participation des personnes qui ont une déficience intellectuelle et de leur famille. Des initiatives comme celles qui ont prévalu à l'organisation de ce colloque sont un témoignage éloquent de votre intérêt à la participation citoyenne des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Je vous félicite et je suis assurée que vos échanges trouveront écho dans les milieux de vie des personnes.

Rachel Ruest

Directrice de la direction des activités communautaires et des personnes handicapées et de la direction générale des services sociaux



MOTS DES PARTENAIRES

C'est avec grand plaisir que j'ai accepté de vous adresser la parole et de représenter aujourd'hui l'Office des personnes handicapées du Québec.

J'ai moi-même une déficience intellectuelle légère. Je suis vice-présidente du Mouvement des Personnes d'Abord de Sainte-Thérèse et j'y travaille trois jours par semaine. Je suis aussi membre du conseil d'administration de la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec et de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Dans ces organismes, j'entends parler des difficultés qu'ont les personnes ayant une déficience intellectuelle pour trouver un logement. Les personnes comme moi ne sont pas souvent consultées sur leurs besoins. On a tendance à décider pour nous. Pourtant, nous avons des choses à dire et des questions à poser.

Les organisateurs du colloque ont choisi d'aborder la question du logement en donnant la parole aux personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle et en faisant connaître des expériences à succès. Ces informations seront sûrement utiles

pour la mise à jour de la politique d'ensemble *À part... égale* pour laquelle l'Office est présentement en consultation.

Cette politique va servir de guide au gouvernement pour la mise en place d'actions qui vont favoriser la participation des personnes handicapées à la vie en société. On y trouvera, entre autres, des objectifs pour favoriser l'accès à différentes formules de logement. C'est important l'habitation parce que si on est bien là où l'on vit, si on se sent respecté, cela va paraître dans nos relations avec les autres.

Soyez assurés que je vais m'occuper d'informer le conseil d'administration de l'Office des conclusions et recommandations du colloque.

Et quand je décide de m'occuper de quelque chose, croyez-moi, je m'en occupe !

Maude Richard

*Membre du conseil d'administration
de l'Office des personnes handicapées du Québec*



MOTS DES PARTENAIRES

La Société d'habitation du Québec, qui depuis presque 40 ans a le mandat de conseiller le gouvernement en matière d'habitation, est heureuse de s'associer à votre colloque annuel qui se tient, cette fois, sous le thème *Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie*.

Notre contribution à votre événement témoigne de notre engagement pour que l'ensemble des ménages québécois ait accès à un logement adéquat. En effet, de nombreuses études le démontrent, pour tous et toutes, avoir accès à un logement de qualité contribue positivement à la santé et à la qualité de vie. Le logement, c'est un ancrage fondamental, le lieu par excellence de la vie privée, mais aussi un tremplin pour l'intégration dans son milieu et l'exercice d'une citoyenneté active.

Malheureusement, vous le savez, tous n'ont pas un égal accès à un logement de qualité répondant à leurs besoins. Or, c'est pour venir en aide à ces ménages à faible revenu ou encore à ces personnes qui ont des besoins spécifiques en logement, que l'État intervient, par le biais de la Société d'habitation du Québec (SHQ). La SHQ dispose d'un ensemble de programmes qui lui permet de venir en aide, bon an mal an, à un quart de millions de ménages, principalement à faible revenu.

Les programmes AccèsLogis Québec et Logement abordable Québec (volet social et communautaire), par l'entremise d'organismes à but non lucratif en habitation, ainsi que les logements sociaux publics de type HLM, contribuent grandement à améliorer les conditions de logement des personnes ayant des besoins spécifiques, comme les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

De plus en plus, l'intervention de la SHQ prend aussi la forme de partenariats. Les approches intersectorielles, notamment entre le réseau de la santé et celui de l'habitation, permettent de mieux répondre aux besoins des clientèles, notamment dans l'offre de soutien communautaire qui se traduit, entre autres, par des services d'accueil, de référence, de surveillance, etc.

Vous aurez l'occasion d'assister demain à une présentation conjointe de la Société d'habitation du Québec et du ministère de la Santé et des Services sociaux portant sur le contenu actuel du *Cadre national sur le soutien communautaire en logement social*. Ce document viendra asseoir officiellement la volonté de rapprochement souhaité pour nos deux réseaux en vue de répondre aux besoins en termes de services de soutien communautaire.

L'engagement de la SHQ envers les personnes vivant avec une déficience intellectuelle se traduit également par la participation à différentes recherches.

Par exemple, nous sommes associés à un partenariat de recherche dans le cadre du programme des actions concertées, chapeauté par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture en matière de déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement.

Nous sommes également associés financièrement à une recherche conduite au Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'Université du Québec à Montréal portant sur l'évaluation de l'expérience de logement à soutien gradué. Ce type de lien à faire entre le logement et le soutien aux personnes demeure au centre de nos orientations et vise, comme vous le dites si bien, à faire de nos locataires des propriétaires de leur vie.

En terminant, permettez-moi de nous souhaiter que ce colloque soit une occasion de rapprochement, une occasion de mieux comprendre les besoins et les attentes des personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs parents ainsi que le rôle et les responsabilités des intervenants sociaux, les gestionnaires de logements...

Hélène Aubé

Directrice de la planification, de la recherche et de la concertation à la Société d'habitation du Québec



MOTS DES PARTENAIRES

Le Plan national d'intégration communautaire est une initiative du ministère Ressources humaines et Développement social Canada, en collaboration avec l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, pour encourager l'intégration économique, la pleine participation et la citoyenneté des canadiens ayant une déficience intellectuelle.

La participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience intellectuelle suppose l'accès à un milieu de vie où la personne est véritablement chez soi, un milieu choisi par elle-même et propice à l'exercice de sa citoyenneté. À titre de gestionnaire du Plan national d'intégration communautaire au Québec, l'Association québécoise de l'intégration sociale (AQIS) est heureuse de s'associer à cette initiative de l'Institut québécois en déficience intellectuelle (IQDI). Cette collaboration

favorise la participation de conférenciers directement concernés par le thème de l'hébergement, soit **les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches**. La richesse de cet événement réside dans l'occasion qui leur est offerte d'être entendus dans leurs inquiétudes et leurs souhaits les plus chers. C'est d'abord en leur donnant la parole que nous serons en mesure d'identifier les forces et les limites des ressources actuelles et d'amorcer une démarche créative vers l'identification de nouvelles formules mieux adaptées aux besoins grandissants des personnes auxquelles elles s'adressent.

Danielle Chrétien

*Gestionnaire de projets AQIS,
Plan national d'intégration communautaire*



CONFÉRENCE D'OUVERTURE

HABITER NOTRE DEMEURE, NOTRE PERSONNE, NOTRE CITOYENNETÉ, NOTRE ENTOURAGE, BIEN SÛR QUE OUI !

Marcel Blais, *membre-ressource, responsable des dossiers au MPD'A Drummondville*
Lucie Bellerose, *Arche Joliette*
Donat Thomas
Yan Boudriau

I RÉSUMÉ | D'entrée de jeu, la parole est donnée aux personnes ayant une déficience intellectuelle ! Nous les invitons à nous parler de leur expérience, de leur quotidien dans les différents milieux de vie, de la réaction de leur entourage, de leurs craintes, de leurs attentes, de leurs rêves...

Provenant de différentes régions du Québec, habitant un appartement, une ressource contractuelle, une communauté de l'Arche ou un logement à l'intérieur de la résidence familiale, ces conférenciers alimenteront nos réflexions et donneront le ton à notre colloque intitulé à juste titre *Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie*.

TÉMOIGNAGE DE MARCEL BLAIS

« Ici voyagent les voyelles de la différence »

Dion, Henriette (septembre 2006).

« Le lys s'y mire ainsi que l'azur plein d'oiseaux, comme pour y chercher une image qui flotte. »

Nelligan, Émile

« On est d'abord des personnes, des citoyens qui ont des rêves, des idées, qui aiment et n'aiment pas des choses. Laissons-nous une chance de nous exprimer ! »

Bédard, Alain (MPDAQM, 2001)

« Le Monde des étiquettes : un monde « handicapant ! »

Carrier, Claude (MPD'A Dr'ville, 28 avril 2006)

« ... qu'un grain de sable sur la plage... »

Lachapelle, Yves (Sommet 2006/AARM-Qc, 29 avril 2006)

« dresser sa tente et établir sa demeure. »

Genèse/Béréchit 13

Tout d'abord, permettez-nous de saluer et remercier pour l'invitation qu'il nous est faite de s'accorder quelques paroles susceptibles d'alimenter tout autant notre action que notre réflexion en matière d'habitation et, par conséquent, de nous enrichir mutuellement. De remercier et saluer nous tous de notre honorable présence, absence.

Dédiant ce Mot à Celui qui voit et qui se tient au milieu du Buisson, à Père et Mère, à la Famille, aux Sans attache, aux Sans adresse ainsi qu'à cette Terre (Une demeure où fructifier, croître, fafouiner paisiblement), permettez-nous, ensemble et solidaires, de prendre un moment de silence sur ce qui se vit au Proche-Orient et de la menace nucléaire. Grands mercis d'entraide honorables.

Considérant que le présent titre de la conférence d'ouverture provient du Mouvement des Personnes D'Abord de Drummondville² (appel d'atelier), ainsi que les défis-enjeux entourant ce merveilleux monde de l'habitation, notamment en DI-TED (déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement), notre mot portera sur quelques questions de vocabulaire, de profondeur, d'expériences et de seuils, histoire de tableur et situer, entre nous, le sujet, le thème de ce jour. Pour ne pas conclure suivra.

² Le Mouvement Personnes d'Abord de Drummondville est une ressource socio-communautaire régionale d'entraide, de promotion et de défense des besoins, intérêts et droits en « déficience intellectuelle », il est aussi lauréat des prix Hommage bénévolat-Québec (6^e édition) et Paulhus Justice sociale (Gala communautaire Drummond, 4^e édition).

HISTOIRE DE VOCABULAIRE

Habiter notre demeure, notre personne, notre citoyenneté, notre entourage... ?

Bien sûr que... oui... mais... c'est toute une aventure... humaine... à vivre, à habiter... !

Que nous suggère ce mot Habiter... ?

Comme on dit au Québec, qu'est-ce que ça mange en hiver ?

Ce terme Habiter... constitue quelque chose de très difficile à décrire, situer. De comprendre (savoir, connaître), saisir ce dont nous osons entretenir, parler, parler.

Compte tenu de cette difficulté, nous sommes cependant en mesure de relever quelques mots qui, s'y apparentant, pourraient nous aider. Issus de différents milieux d'expériences, ces mots sont, entre autres : demeurer, domicilier, avoir une adresse, loger, héberger, nicher, crêcher, institutionnaliser, résider (termes usuels des milieux sédentaires) ; et des milieux nomades : vagabonder, itinérer, errer, exiler (s'exiler), libérer, « tziganer » (être-exister en bohème ou encore être-exister ailleurs), autrement habitable (zone interdite, bidonville, « squatters », ghetto, prison ou centre de détention, camp de concentration, camp d'extermination, dehors-la-société, quelque part ou nulle part, « sur le carreau » ou « sur la corde à linge »...).

HISTOIRE DE PROFONDEUR

De ce qui précède, et plus précisément ou en profondeur, Habiter... pourrait se dire en trois volets mutuels :

- Être-exister chez soi là ou là-bas et être-exister en relation de, en situation de, en position de ;
- « Dresser sa tente et établir sa demeure » (Béréchit/Genèse 13,18) ;
- « Construire sa piaule et se l'« en-maisonner » (faire sa maison) » ;
- « Habiter notre tête, penser notre demeure » (Myriam D.-Lefebvre, novembre 2006).

HISTOIRE D'EXPÉRIENCES

Si notre quête « demeure » et persiste, active ou dynamique, il est d'ores et déjà « audacieux » de dire qu'habiter notre demeure, notre personne, notre citoyenneté, notre entourage serait-ce :

- Faire et écouter ce que nous naissons, nous bougeons, et nous tombons ;
- Que pendant que nous faisons et écoutons, nous nous plaçons, nous nous déplaçons, nous parlons, parolons ;

- Vivre et partager, sans frontière et mutuellement, tout autant nos « différences » que nos compétences, talents et défis-enjeux de société (intégration, participation, inclusion) ;
- Être-exister et vivre chez soi là ou là-bas, ensemble et solidaires, créer des liens, embellir ;
- Composer et dépasser l'étiquette / diagnostic (se désinstitutionnaliser, se réapproprier sa personne, ses couleurs) ;
- Devenir, construire, enraciner nos ressources, nos personnes humaines d'abord et avant tout ;
- Être en-marche-de, en-découverte-de, en-étonnement de, en-rêve de ;
- Aimer et être aimé, pleurer et rire ;
- « Pratiquer la justice, aimer la miséricorde et marcher humblement avec son Dieu » (Michée 6,8).

C'est, tout compte dit ou pensé :

Faire mémoire, faire histoire, faire œuvre humaine d'abord et avant tout *chalom!*

SEUIL DE LA PORTE ET SEUIL DU SEUIL

En « DI-TED », même en « santé mentale » (milieu-monde du « psychisme humain »), il est remarquable d'observer la facilité avec laquelle le seuil (de la porte, du seuil) se laisse franchir comme sans autorisation, sans consentement ou avec consentement substitué. Que ce seuil fait l'objet ou le sujet de plusieurs « entrées-sorties » susceptibles d'habiter d'autres seuils ou d'accueillir et habiliter d'autres besoins, intérêts et droits parfois inédits, ou *mécompréhensibles*, pour « rien ». Remarquable ! Étonnant ! Bouleversant ! Frustrant !

Que faire, qu'agir de ce « seuil », qui se laisse soudainement « habiter » par d'autres qui cherchent ou désirent penser, parler ou agir à la place du « Locataire-Propriétaire » et, pourquoi pas aussi, prendre possession et contrôle du dit « seuil » pourtant « sécurisé » ou « protégé » constitutionnellement par le monde libre (celui que l'on croit et veut intègre, transparent, inviolable, libre, volontaire, disponible, consentant) ? Que faire et écouter du seuil de sa porte, du seuil de son seuil ? Que protéger, s'en protéger ? Ce « seuil » de plusieurs défis-enjeux de société ; celui de ceux dont on parle, parlera, aujourd'hui-demain, en toute mutualité, quiétude honorable.

POUR NE PAS CONCLURE

Qu'ajouter ? Aujourd'hui, parfois encore, comme hier, lorsqu'on aborde le trottoir, certaines « difficultés » de « zonage », d'accessibilité et de seuil réapparaissent comme soudainement. Des difficultés qui semblent parfois encourager ou affecter notre parcours de/en société. Ce chemin de vie qu'il nous plaît, aussi et surtout, d'enthousiasmer ce dont nous osons habiter, cultiver, enrichir mutuellement, ensemble et solidaires !

Habiter notre demeure, notre personne, notre citoyenneté, notre entourage (seuils de la porte, du seuil) ... ? Bien sûr que oui... !

REMERCIEMENTS

Il nous fait plaisir de saluer et remercier toutes ces personnes et ressources qui, inspirant notre communication, continuent leur implication dans ce merveilleux monde de la « DI-TED », notamment en « habitation » et/ou autrement ailleurs. Grands mercis pour votre généreuse collaboration.

De remercier et saluer, également, toutes ces personnes qui, membres du Mouvement et parcourant les activités des comités (logement-hébergement, droit, etc.), font bouger le Mouvement dans sa prise de parole-action citoyenne, sociale.

De remercier et saluer Myriam D.-Lefebvre, Claude Carrier, René Lauzière pour la lecture-correction de ce document.

De saluer et remercier René Lauzière, personne-ressource à la gestion, de son aide technique à la réalisation heureuse de ce document.

TÉMOIGNAGE DE LUCIE BELLEROSE

Je m'appelle Lucie et je vis à l'Arche depuis quatre ans. J'ai connu l'Arche lors d'une rencontre d'information au Musée d'art de Joliette où je suis allée avec ma famille. Je suis tombée en amour avec l'Arche.

L'Arche, pour moi, c'est un endroit qui me fait grandir mentalement et moralement. C'est une place où je peux dire vraiment ce que je ressens.

Nous sommes quatre personnes accueillies et il y a deux assistantes qui vivent avec nous. L'Arche, pour moi, c'est d'abord et avant tout ma maison familiale. Même si parfois c'est difficile de vivre en communauté, avec d'autres, j'aime ma vie à l'Arche et j'y suis heureuse. Chacun a des tâches dans la maison. Moi je fais le café pour le déjeuner, je ramasse les canettes pour aider l'Arche Haïti et je fais le dépôt à la caisse ; chaque soir, je participe à la vaisselle, à la préparation du repas ou pour desservir la table. Le samedi matin, je fais le ménage de ma chambre et j'aime sortir les croissants pour le dimanche matin. Depuis que je suis à l'Arche, j'ai aussi un travail et je fais du bénévolat avec les personnes âgées.

Ce que j'aime, c'est qu'on fait plein d'activités, toute la famille ensemble. L'été, on va passer une semaine de vacances dans un autre foyer de l'Arche ailleurs au Québec. Le lundi, on a la réunion de foyer où on parle de ce qui va se passer dans la semaine, on décide de ce qu'on a envie de manger et qui on veut inviter.

Au début, j'avais un peu peur de venir vivre à l'Arche. C'est normal, j'avais peur de l'inconnu. Maintenant, l'Arche c'est mon chez-moi.

TÉMOIGNAGE DE DONAT THOMAS

Ce matin, j'aimerais vous raconter une partie de mon cheminement de vie dans le choix de quitter la maison familiale.

Je dois vous avouer que l'idée de quitter le nid familial m'est venue tardivement, c'est-à-dire au début de la quarantaine. À 40 ans, j'ai donc annoncé à ma famille que je voulais aller vivre en appartement. J'avais besoin de vivre de nouvelles expériences et me sentir plus indépendant. Ma mère a tout de suite été d'accord et m'a aidé dans ma décision et mon projet. Avec l'aide de ma travailleuse sociale, nous avons fait les démarches nécessaires.

J'ai donc quitté ma famille pour aller vivre d'abord dans une résidence de type familial. J'ai vécu à cet endroit pendant trois ans avec quatre autres personnes. J'ai beaucoup aimé cet endroit parce que je me sentais plus libre et plus autonome.

Entre temps, j'ai rencontré une fille et l'amour a fait qu'ensemble nous avons décidé de tenter l'expérience d'aller vivre en appartement. Nous sommes alors partis du Nouveau-Brunswick pour aller nous installer à Québec, dans un petit appartement. J'ai beaucoup aimé ça vivre seul avec ma blonde, on se partageait les tâches domestiques et tout allait bien.

De Québec, nous sommes venus nous installer à Saint-Jérôme pour être plus près de la famille de ma blonde. J'ai vécu avec elle pendant six ans.

À la suite à notre rupture, je suis allé vivre seul dans un appartement pendant un an. J'ai trouvé cela difficile parce que je devais tout faire tout seul, le ménage, les repas, les commissions. Je commençais à m'ennuyer et je trouvais ça plate de vivre tout seul. Ensuite, je suis tombé malade et j'ai dû être hospitalisé. Ma santé ne me permettait plus de vivre seul en appartement.

C'est alors que ma travailleuse sociale m'a aidé à trouver une résidence de groupe. Aujourd'hui, je vis avec huit personnes, des hommes et des femmes. J'aime ça, je suis bien traité, je suis libre de faire les activités et sorties de mon choix. Le soir, nous jouons aux cartes et on fait diverses activités de groupe.

Voilà, c'était mon histoire personnelle. Je souhaite à toutes les personnes qui le désirent de tenter cette expérience, moi, je ne l'ai jamais regretté. Avec de l'aide et du soutien, tout est possible. Il faut juste être bien décidé à faire le grand pas.

TÉMOIGNAGE DE YAN BOUDIAU

Plusieurs choix se sont offerts à moi au moment de choisir mon milieu de vie. Maintenant, je reçois de l'aide dans mon milieu de vie. Il y a une structure dans mon milieu de vie actuel, et je suis capable d'accomplir beaucoup par moi-même. Mais tout n'est pas parfait, je vis aussi des difficultés dans mon loft à l'intérieur de la maison de ma mère.



ATELIERS DU VENDREDI AVANT-MIDI : REGARD SUR LES POLITIQUES ET LES PRATIQUES

VAM 1 – L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN MATIÈRE DE RESSOURCES ET DE SOUTIEN RÉSIDENTIELS

Lucie Dumais et Jean Proulx, *Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal*

I RÉSUMÉ | Dans la foulée du mouvement de normalisation qui s'est développé au début des années 1980, l'idée de permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant en institution d'avoir accès à des ressources d'hébergement intégrées dans la communauté a tranquillement fait son chemin. Avec les développements récents de diverses formules de logement, serions-nous à l'aube d'une seconde phase de désinstitutionnalisation qui permettrait aux citoyens ayant une déficience intellectuelle de participer davantage à la vie sociale et communautaire ? Des résultats de recherches récentes menées au Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) fournissent des pistes de réponse et permettront d'alimenter la discussion.

Le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) s'intéresse depuis longtemps déjà à la réalité des personnes handicapées. Ses travaux ont notamment permis de tracer les portraits des services aux personnes handicapées (déficience intellectuelle, déficience physique, santé mentale) dans 17 régions du Québec et d'inventorier les ressources d'économie sociale actives auprès de cette clientèle un peu partout sur le territoire. De plus, cinq monographies régionales approfondies ont été élaborées. À l'échelle nationale, LAREPPS a par ailleurs dressé l'inventaire des mesures et programmes destinés aux personnes handicapées, dont celles en lien avec les ressources résidentielles. Sur le plan du logement, le Laboratoire a aussi procédé à l'évaluation du projet pilote *Logement avec soutien gradué* mené par le CRDI Normand-Laramée de Laval.

À l'issue des travaux réalisés, le Laboratoire considère que le concept de ressources résidentielles englobe à la fois la formule d'hébergement et de logement. Si la tendance actuelle tend davantage vers l'hébergement, les chercheurs du LAREPPS considèrent en fait que le principal défi est de faire en sorte que des passerelles soient établies entre l'univers de l'hébergement et celui du logement. Les pratiques novatrices mises de l'avant pour desservir d'autres clientèles telles que les personnes âgées, les personnes ayant une déficience physique ou un problème de santé peuvent, selon eux, être utiles à ce chapitre.

Globalement, l'approche de LAREPPS repose sur l'idée que les innovations peuvent trouver leur source tant du côté des organismes d'économie sociale qu'au sein même du réseau public, voire du côté des initiatives parentales. (Il faut rappeler que le LAREPPS définit de manière large l'économie sociale en y englobant les organismes communautaires, associations et coopératives, sans la limiter aux entreprises d'économie sociale.) Or, ce sont ces mêmes innovations qui peuvent conduire à des

transformations sociales véritables, puis dans certains cas à des politiques sociales qui les pérennisent et les généralisent. L'histoire récente tend d'ailleurs à confirmer cette perception.

HISTOIRE ET CONSTATS

De fait, si jusqu'en 1960, la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle se déroulait essentiellement en institution, le mouvement de normalisation des années 1970 et le discours en faveur de l'intégration sociale qui l'accompagnait ont amorcé le débat de la désinstitutionnalisation et mené à la création des premières ressources de type familial. Porté dans un premier temps par les milieux d'intervention, le mouvement a été confirmé en 1980 par le biais d'une première politique gouvernementale en déficience intellectuelle.

Vingt ans plus tard, soit en 2001, une nouvelle politique vient confirmer la pertinence de la désinstitutionnalisation et camper l'importance de faire un pas de plus. L'heure est désormais à la participation sociale. On en appelle à la diversité des ressources résidentielles et à la notion de chez-soi véritable. On souhaite dépasser le simple stade de l'intégration physique dans la communauté.

Cinq ans après l'adoption de la politique, beaucoup de chemin reste encore à faire. Majoritairement liée au centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), l'offre de ressources ayant cours relève encore davantage de l'hébergement que du logement. À peine 10 % des ressources existantes peuvent en fait être considérées comme du logement, en opposition à 57 % qui sont plutôt considérées comme ressources de type familial. Plus encore, une proportion non négligeable de personnes sont toujours hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée ou en centre hospitalier psychiatrique. Non diversifiée, souvent mal adaptée aux besoins et assortie de listes d'attente variables, l'offre

de ressources est inadéquate et appelle au changement dans toutes les régions du Québec.

Heureusement, les choses tendent à changer. Plusieurs organismes d'économie sociale ont en effet entrepris de développer de nouveaux projets résidentiels. On pense par exemple à trois ou quatre projets en émergence en Mauricie, au projet *Rêve à nous* à Montréal, ou encore au programme *Prépare-Toit* dans les Laurentides. Mieux, les pratiques novatrices recensées ont davantage trait à des projets de type logement, et ce, tant du côté communautaire que public. Les 70 places du projet Logement à soutien gradué du CRDI Normand-Laramée, les Appartements Rosemont et Leclair à Montréal et les appartements regroupés pour les personnes ayant un trouble grave du comportement dans la région des Bois-Francs en témoignent.

VIRAGE ET CONDITIONS DE SUCCÈS

Pour les chercheurs du LAREPPS, le virage entrepris rappelle le premier mouvement de désinstitutionnalisation. À ce titre, il devrait permettre au milieu d'intervention en déficience intellectuelle de passer de l'expérimentation à l'institutionnalisation de ressources résidentielles d'un nouveau genre.

Pour prendre véritablement forme, les changements amorcés devront cependant pouvoir compter sur certaines conditions

préalables. La première est de pouvoir compter sur l'appui des parents et des milieux associatifs. La fonction stratégique des CRDI sera aussi centrale et supposera la création d'alliances avec d'autres organismes, dont les centres de santé et de services sociaux, les organismes d'économie sociale, etc. Les rôles de chacun, et surtout des CRDI et des CSSS, devront aussi être revus, tout comme les services à domicile offerts de manière à les adapter aux besoins particuliers des personnes présentant une déficience intellectuelle. Au strict plan administratif, la réaffectation des ressources du modèle hébergement vers des mesures de soutien au logement est aussi jugée incontournable, de même que la création d'un meilleur arrimage entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et la Société d'habitation du Québec. Finalement, l'accessibilité au logement subventionné et la mise à contribution des propriétaires privés devront aussi être regardées de plus près.

En conclusion, les ressources résidentielles ne peuvent plus être pensées uniquement sous la loupe de l'hébergement, et des passerelles doivent impérativement être construites entre l'univers de l'hébergement et celui du logement. Par-dessus tout, les changements réalisés doivent s'inscrire dans une politique sociale large, où une redéfinition en profondeur des différents milieux de vie actuels favorisera des formes alternatives alliant le meilleur des deux univers.



VAM 2 – LOGEMENTS SUPERVISÉS DE TRANSITION : L'EXPÉRIENCE DU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT EN RÉGION FRANCOPHONE DE BELGIQUE

Marie Boudart et Jean-Luc Lefebvre, *Service d'accompagnement pour personnes handicapées adultes (Belgique)*

I RÉSUMÉ | En région francophone de Belgique, l'autonomie résidentielle de la personne ayant une déficience intellectuelle est développée, entre autres, par l'outil « Logements supervisés ». Cette présentation décrira la méthodologie de travail en vigueur depuis 1994 au sein de logements supervisés de transition. Complétée depuis 2000 par une possibilité de stage à l'autonomie, cette expérience de logements supervisés a permis à plus de quarante adultes de développer non seulement leur autonomie résidentielle, mais aussi leur intégration en général. Les points forts de cet outil et ses limites, en termes de défis à relever, seront également discutés.

HISTORIQUE DE LA POLITIQUE SOCIALE

En Belgique comme dans la plupart des autres pays, nous avons connu et connaissons encore une évolution des conceptions des politiques sociales à l'égard des personnes ayant un handicap. Si, à l'origine, il était surtout question de « protection » de celles-ci, aujourd'hui, on parlera de leur participation sociale au sein de notre société,

L'évolution politique de la Belgique (communautarisation, régionalisation, etc.) fait qu'à ce jour, il s'agit là d'une matière de la compétence des régions. C'est donc au niveau de la Région wallonne, qui compte environ quatre millions d'habitants, qu'est définie la politique sociale en faveur des personnes vivant avec un handicap.

Organisés à partir du décret (loi) du 6 avril 1995, les grands principes de cette politique sont de favoriser une approche individuelle à partir d'une analyse des besoins de la personne. Dans ce processus, la personne, sa famille et son entourage doivent être les principaux acteurs en visant à organiser au mieux les services pour la personne dans son milieu de vie naturel ; et ceci en favorisant au maximum la collaboration et le partenariat avec les services généraux locaux.

En pratique, à ce jour, nous connaissons en Région wallonne deux types de services à même de répondre aux besoins des personnes ayant un handicap : les services en milieu protégé, très majoritaires, tels que services d'accueil de jour, services résidentiels, entreprises de travail adapté, etc. et les services en milieu ouvert, dont les **services d'accompagnement** pour les personnes ayant un handicap à partir de 18 ans.

PRÉSENTATION DU S.A.P.H.A.

En Région wallonne, depuis plus de 20 ans pour certains, existent près de 40 services d'accompagnement dont les missions générales sont entre autres de :

- favoriser la participation active de la personne ;
- lui permettre de réaliser ses projets ;
- lui permettre d'exercer sa citoyenneté dans son milieu de vie.

Ceci peut se décliner dans un travail à la fois individuel, collectif et communautaire. Les domaines qui peuvent être travaillés en accompagnement sont nombreux : l'emploi, la formation, les loisirs, la gestion financière, le logement, la santé, la gestion administrative, etc.

Créé en 1991, le Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Adultes (S.A.P.H.A.) est composé d'une équipe de sept travailleurs (cinq intervenants, un psychologue et un directeur) et accompagne annuellement environ 60 personnes. Dans le domaine plus particulier du logement, depuis 1994, le S.A.P.H.A. gère une infrastructure de **logements supervisés de transition**.

LES LOGEMENTS SUPERVISÉS DE TRANSITION

À l'origine, ceux-ci s'inscrivaient dans les nouvelles perspectives d'accompagnement au logement des personnes handicapées. En effet, partant du constat que pour certaines personnes le passage d'une situation de relative « dépendance » à une totale « indépendance » était difficile à vivre, et parfois source d'échecs, notre service (comme quelques autres en Région wallonne) a organisé cette réponse à la demande de personnes ayant un handicap.

Conçue dès le départ comme un service intermédiaire, de transition donc à durée limitée entre le milieu « protégé » et le milieu « ordinaire », notre infrastructure de logements s'ajuste au maximum aux besoins individuels des personnes qui y séjournent. Elle se veut un lieu sécurisant pour la personne handicapée et ses proches, permettant de vivre des expériences positives et de réaliser des apprentissages en vue d'une future vie autonome.

Concrètement, nous occupons une maison particulière en plein cœur de la ville de Mons où chaque personne a son lieu privé individuel (sa chambre) et où elle partage tous les autres lieux (cuisine, salle à manger, salon...).

Un maximum de quatre personnes peuvent y vivre en même temps et chacune doit s'engager vis-à-vis du service par un contrat de séjour dont le contenu se rapproche le plus possible de la réalité du milieu ordinaire. Ce contrat porte sur la caution locative, état des lieux, charges réelles, entretien des locaux, assurance, etc.

Toutefois, il faut noter certaines spécificités dans l'organisation et la gestion de ces logements. À savoir :

1. Un intervenant du service est plus particulièrement attaché à la gestion de ces logements.
2. Ainsi, cette personne organise une fois par mois une réunion de résidents à laquelle ceux-ci sont « obligés » de participer. C'est l'occasion d'aborder différents aspects collectifs liés à la vie dans les logements.
3. Elle organise également, ponctuellement, des réunions de sensibilisation sur des thèmes tels que la sécurité domestique, le tri des déchets, etc.
4. Elle veille également à adapter pratiquement certains aspects ou équipements des lieux. Par exemple, illustration par pictogrammes de l'usage de la lessive, du tri sélectif des déchets...
5. Presque chaque jour en semaine, un membre de l'équipe passe aux logements pour rencontrer les personnes qui sont présentes, s'assurer qu'il n'y a pas de problème pratique ou relationnel à régler.

ANALYSE DES LOGEMENTS : QUELQUES DONNÉES

1. Entre 1994 et 2005, 22 personnes ont utilisé cette infrastructure de logements.
2. La majeure partie d'entre elles (45 %) était âgée de 26 à 30 ans, 32 % avaient entre 18 et 25 ans.
3. La majorité (75 %) des demandes pour séjourner dans ces logements venait des personnes elles-mêmes.
4. Après leur séjour, 70 % des personnes ont intégré un logement ordinaire, autonome.

5. Par ailleurs, on a constaté également une évolution dans l'occupation « professionnelle » des personnes ayant séjourné dans les logements, ceci dans la mesure où l'on a vu augmenter sensiblement cette occupation « professionnelle » en termes de formation et d'activité bénévole en milieu ordinaire.
6. En ce qui concerne la durée du séjour dans les logements, il a été remarqué que, dans le cas où elle était de moins de neuf mois, cela correspondait pour la personne à une mise au point sur sa situation de vie et lui permettait de se réorienter dans ses choix. Par contre, au-delà d'un séjour de neuf mois, il y avait alors plus une volonté d'apprentissage et d'évolution des compétences quotidiennes.

OFFRE DE SERVICE COMPLÉMENTAIRE : LE STAGE À L'AUTONOMIE

Depuis 2000, toujours dans le domaine du logement, nous proposons la possibilité de réaliser un stage à l'autonomie. L'objectif général étant de permettre à la personne vivant avec un handicap de découvrir pratiquement les différents aspects que peut représenter une vie autonome en milieu ordinaire.

Concrètement, la personne peut réaliser un séjour de courte durée (3 ou 4 semaines) au sein des logements supervisés de transition. Ce séjour sera préparé avec l'intervenant, il sera l'occasion de mises en situation concrète (faire ses courses, à manger, entretenir les lieux, se lever à temps et se déplacer vers son milieu de formation ou d'emploi...). Au terme du séjour, la personne et l'intervenant auront ainsi la possibilité de réaliser une évaluation ou observation des forces et des besoins de la personne en matière de vie en logement autonome et ainsi de dégager des pistes d'interventions et d'apprentissages pour l'avenir. Ceci dans des domaines tels que :

- l'alimentation ;
- l'hygiène corporelle et vestimentaire ;
- la gestion du temps et le respect des horaires ;
- les loisirs et les relations sociales ;
- les déplacements et l'orientation dans l'espace.

En six ans, ce sont 14 stages qui ont ainsi été réalisés. Voici donc quelques données recueillies au sujet de ceux-ci :

1. L'âge moyen des stagiaires était de 28 ans ;
2. Environ, 85 % d'entre eux, avant le stage, vivaient en famille ou en milieu protégé (institution) ;
3. Après le stage, 78 % des stagiaires se sont orientés vers un logement autonome, dont des logements supervisés.

EN GUISE DE CONCLUSION

À la lumière, certains constats peuvent être apportés :

1. La pertinence de cet outil, les logements supervisés de transition, pour répondre à certains besoins d'une partie de notre clientèle, et ce, depuis 12 ans ;
2. Les limites ou questions que cela pose en termes de :
 - protection, normalisation, généralisation,
 - fonctionnement parfois proche de « l'institutionnel »,
 - phénomène « Tanguy » dans la mesure où l'aspect « trop » confortable des logements ne motive pas toujours les personnes à les quitter ;

3. L'importance de développer des compétences autres que fonctionnelles et pratiques. Par exemple, il serait intéressant de développer la compétence de se créer, d'entretenir un réseau social.

Nous pensons que cet outil « logements supervisés de transition » a sa raison d'être, aujourd'hui, en Région wallonne de Belgique, dans la mesure où il répond réellement à un besoin pour certaines personnes en situation de handicap.

Cependant, il ne doit pas être, et il n'est pas, un passage obligé pour toute personne souhaitant développer un projet de vie en autonomie.

COORDONNÉES :

Bureau du S.A.P.H.A. : 115, boul. Saintelette | 7000 Mons | Agrément SAC 13 | Tél. : 065/84 43 70 | Téléc. : 065/84 78 46
Permanences : Lundi de 17 h 00 à 18 h 00 | Mardi au vendredi de 14 h 00 à 16 h 00
Courriel : lesapha@hotmail.com | www.sapha.be



VAM 3 – SHARING THE TORONTO & ONTARIO EXPERIENCE

Doris Rajan, *Director of Public Education & Social Development, CACL and part-time staff People First of Ontario*

Peter Park, *Founder of People First and Senior Member People First of Ontario (PFO)*

Nick Carkner, *CACL*

Johanne Bourbonnais, *Translator*

I SUMMARY I This presentation shares the results of a Toronto consultation that took place this spring, with people with intellectual disabilities and their families. People identified independent living and affordable housing as one of the priority issues of concern. Poverty and economic insecurity is at the core of people's housing needs and we will hear how barriers in employment, problems related to the Ontario Disability Support Program, and the lack of control and choice in people's lives – all effect individuals' and families' inclusion in the community. Peter Park will share some of the challenges he has encountered in his journey to live independently throughout Ontario and eventually in Toronto. This presentation will end with a dialogue of some strategies for change, including individualized funding, more affordable and subsidized housing to be built, better employment initiatives, and the re-allocation of funding from residential services towards true independent living in the community.

DESCRIPTION AND OBJECTIVES OF THE HOUSING SYMPOSIUM

The question of safe and affordable housing is at the heart of the quality of life for all people. For individuals with intellectual disabilities, housing often presents itself as a major obstacle.

The Housing Symposium, 'Tenant of my Apartment, Owner of my Life', hosted by the Quebec Association for Community Living, provided the opportunity for self-advocates, family members and partner organizations to come together for this two day forum. Discussions centred around sharing stories and vision in regards to housing and quality of life; it provoked individuals to question the limited access to safe and affordable housing; and most importantly, people had the opportunity to network and contribute toward building a more solid and progressive movement.

SHARING THE TORONTO & ONTARIO EXPERIENCE

To fully understand the intersection of housing and intellectual disability in Quebec and the magnitude of the problems they are currently facing, our presentation on the Toronto and Ontario experience was very important. Not only did the presentation provide a forum for individuals to talk about their own experience, they also had a new context of which they could draw differences and similarities.

1) CONTENT

Independent Living and Affordable Housing

The Toronto Developmental Services Council received funding to do a Consumer Engagement Project – to reach out to

community and find out the priority areas. Poverty and economic insecurity were labeled as most important, for example: employment, affordable housing, problems relating to the Ontario Disability Support Program.

Personal Story

Peter Park discussed his challenges and struggles to live independently growing up in Ontario and settling in Toronto. He also gave a synopsis of a report he wrote on poverty and intellectual disability.

What People Said

This information is directly from the discussions with self-advocates and families in Toronto. Most people indicated the majority of their problems related to the fact that they were poor and/or didn't have ways to make enough money to live properly. People also expressed that their rights are often not being respected.

2) GROUP DISCUSSION – FACTS FROM QUEBEC

People who attended our sessions discovered there are many similarities that exist between the experiences in Ontario and Quebec. The following examples came out of the discussions:

- Most people with intellectual disabilities are living in poverty and have little access to safe and affordable housing. Similar to ODSP, Quebec provides people living on disability with an average monthly income of \$835 CND.
- Small and rural communities lack adequate social services and supports for people with disabilities. Availability of supported housing is scarce forcing many individuals to live in inadequate housing arrangements.

- Government is cutting corners by eliminating programs (i.e. housing co-operatives) without finding solutions for those directly affected by these decisions.
- Families do not feel supported – complaint that more individualized provisions of support need to be offered.
- Need to improve employment initiatives for people with intellectual disabilities, especially for those living in smaller more isolated communities.

The group dialogue demonstrates that the situation for individuals with intellectual disabilities in Quebec is very similar to the situation in Ontario. It highlights the need to continue sharing facts and personal stories across provinces and territories, and to continue to strategize and find solutions to stop the poverty of people with intellectual disabilities.



VAM 4 – VISITES D'APPRÉCIATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES DANS UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT

Nicole Nadeau et Claire Ouellet, *conseillère aux visites d'appréciation de la qualité ministère de la Santé et des Services sociaux*

I RÉSUMÉ I Depuis octobre 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux organise des visites d'appréciation de la qualité dans les ressources intermédiaires et de type familial. L'atelier présenté a permis aux participants de mieux saisir les objectifs poursuivis par cette démarche, de prendre connaissance des modalités opérationnelles et d'avoir un aperçu sommaire des résultats découlant des visites réalisées à ce jour. De quoi alimenter les réflexions sur la qualité de vie reliée à l'hébergement.

À l'automne 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux, Philippe Couillard, était interpellé à l'Assemblée nationale sur la capacité des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) à assurer à leurs résidents un milieu de vie et des services de qualité. En réponse aux critiques énoncées, des visites d'appréciation de la qualité ont été menées dans les CHSLD. Quelques mois plus tard, considérant les résultats obtenus, le ministre annonçait son intention de systématiser l'approche dans le réseau des soins de longue durée et de l'élargir à tous les milieux de vie substitués. Un an plus tard, les visites débutaient dans les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF).

En clair, la visite d'appréciation est l'un des moyens mis à la disposition du Ministre pour veiller à la mise en œuvre des politiques, des cadres de référence et des orientations privilégiées dans les milieux de vie substitués hébergeant une clientèle vulnérable. Elle permet d'apprécier l'environnement physique, les services et activités, l'environnement humain et l'environnement organisationnel sous l'angle du respect et de la dignité de la personne, du pouvoir d'agir, de la sécurité et du soutien qui lui est accordé. Elle a pour but de contribuer à l'amélioration des services dispensés à toute personne vulnérable, inscrite ou admise dans un établissement et vivant dans un milieu de vie substitut. Elle vise de manière plus spécifique à identifier les éléments positifs et à améliorer la qualité des services. Ultérieurement, elle assure la mise en œuvre de mesures d'amélioration ciblées sur le plan local, régional et provincial.

OÙ ? (LE CHOIX DES MILIEUX DE VIE VISITÉS)

Le choix des milieux de vie substitués visités est effectué par l'équipe de coordination des visites d'appréciation de la qualité en collaboration avec les autres directions ministérielles concernées et les agences de la santé et des services sociaux. Plusieurs éléments sont pris en compte dans le choix des établissements gestionnaires visités dont le nombre d'établissements gestionnaires par région, la vulnérabilité de la clientèle,

les problématiques présentées par les personnes hébergées, le nombre de ressources rattachées à l'établissement, leur situation géographique ainsi que les priorités ministérielles ou régionales. Le choix des ressources, lui, est établi en prenant en considération le type de ressource et les spécificités de la clientèle, la date d'ouverture de la ressource, sa capacité d'accueil, la classification des services, les plaintes, les réalités territoriales ou organisationnelles et la participation volontaire des ressources aux visites. La réalisation de visites d'appréciation dans un autre secteur d'activité (ex. CHSLD) de l'établissement au cours de l'année influence aussi la décision.

QUI ? (LES MEMBRES DES ÉQUIPES DE VISITE)

L'équipe de visite est composée de quatre personnes, soit deux représentants nationaux et deux représentants régionaux. Les représentants nationaux sont choisis par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le représentant ministériel est sélectionné en fonction de son expertise dans le domaine de l'hébergement de la clientèle visitée et le second provient d'une association nationale. Un des représentants régionaux est un employé de l'agence et il est désigné par l'Agence de la santé et des services sociaux concernée, le second représente une association régionale.

Les membres de l'équipe doivent procéder à la visite conformément aux modalités et à l'horaire convenu, partager l'information recueillie, convenir de leur appréciation et participer à la rédaction du rapport de visite.

COMMENT ? (DÉROULEMENT DE LA VISITE)

La procédure en lien avec la visite est clairement établie. Tout d'abord, 48 heures avant la visite, l'établissement ciblé reçoit un avis verbal et une confirmation écrite du représentant de l'Agence de la santé et des services sociaux. L'établissement doit, à l'intérieur de ce délai, prendre les mesures nécessaires afin que les personnes visées soient présentes conformément

à l'horaire convenu ; que la logistique requise pour réaliser les rencontres de groupe et la visite de l'établissement soit planifiée et que l'intérêt des ressources à participer aux rencontres et à accueillir l'équipe de visite soit validé.

L'analyse effectuée par l'équipe repose sur trois sources d'information principales, soit une grille d'information adressée à l'établissement avant la visite ; des rencontres de groupe au cours desquelles une grille est également complétée et des observations effectuées dans un maximum de huit ressources.

Les différents groupes rencontrés sont composés des personnes vivant dans les ressources ciblées ; des familles et des représentants légaux des usagers vivant dans ces ressources ; des propriétaires et du personnel, de même que des intervenants responsables de l'encadrement et du suivi ainsi que des cadres supérieurs et des cadres intermédiaires attirés à ces programmes. Pour mener à bien les rencontres, des grilles standardisées, composées de thèmes, de sous-thèmes et d'énoncés sont utilisées. Les énoncés y sont formulés en termes d'objectifs devant être atteints. Pour chaque énoncé, la discussion vise à ce que chaque personne puisse exprimer sa perception du niveau d'atteinte de l'objectif et ensuite traduire son appréciation sur une échelle de 0 à 10. La cote établie correspond à la moyenne de l'ensemble de celles émises par les participants.

Au terme de la cueillette d'informations, l'équipe rencontre l'établissement afin de partager les principaux constats ou observations et de l'informer de toute situation jugée inacceptable requérant une action immédiate s'il y a lieu. Une situation est considérée inacceptable lorsqu'elle porte atteinte à la sécurité, aux droits et à la dignité des personnes hébergées et lorsqu'une décision sur les mesures correctrices à prendre ne peut attendre. Elle peut être attribuable à des causes de tout ordre, telles que l'insalubrité, le milieu non adapté physiquement, l'environnement qui met en danger de façon constante la vie des personnes, la maltraitance ou l'exploitation. Les personnes invitées à cette rencontre bilan sont les représentants de la direction de l'établissement, incluant le président du conseil d'administration ; le président du comité des usagers et un membre du comité des résidents ; le commissaire aux plaintes et à la qualité ; les autres membres du comité de vigilance ; le directeur des ressources humaines et financières ainsi que toute autre personne jugée pertinente par la direction de l'établissement.

LES SUITES (LE RAPPORT DE VISITE ET SON SUIVI)

Par-delà la rencontre bilan, l'équipe des visites doit rédiger un rapport qui détaille et explique son appréciation. S'il y a lieu, elle doit aussi formuler les recommandations susceptibles d'améliorer la situation décrite. Lorsqu'il est complété, le Ministère voit à ce que le rapport soit transmis à l'établissement aux fins

de commentaires et de suivi. Il effectue également le traitement des grilles d'appréciation et des questionnaires complétés, puis assure la diffusion et les suites requises au rapport final.

De façon générale, le rapport final est transmis à l'agence de la santé et des services sociaux et à l'établissement. Sur réception, ce dernier doit acheminer la liste des recommandations contenues dans le rapport aux ressources concernées. Une copie doit aussi être transmise au président du comité des usagers.

La première responsabilité de l'établissement à la suite de la réception du rapport est d'établir un plan d'amélioration. Ce plan doit contenir les mesures à être mises en œuvre, les résultats attendus et les échéanciers pour chacune des recommandations formulées. Le suivi de la mise en œuvre de ce plan est sous la responsabilité de l'agence. Il peut cependant varier selon la problématique mise en cause, la nature des mesures ou des actions convenues et les échéanciers établis. Peu importe sa nature, le suivi effectué doit être précisé à l'avance et accompagne le plan d'amélioration de l'établissement. Au 31 mars de chaque année, l'agence doit produire et faire parvenir au Ministère un rapport standardisé attestant des suites à donner au plan d'amélioration convenu avec chaque établissement. Les informations fournies sont ensuite analysées par le Ministère.

BILAN SOMMAIRE

Entre mai 2005 et mai 2006, 17 établissements gestionnaires de ressources pour les usagers **présentant une déficience intellectuelle** ont été interpellés dans le cadre d'une visite d'appréciation. Sur quelque 3 800 ressources au total, 361 ressources ont été rencontrées et 136 ont été visitées.

Les résultats qui vous sont présentés dans la suite du texte concernent les visites effectuées en RI-RTF pour toutes les clientèles : santé mentale, déficience intellectuelle, jeunes et personnes âgées.

En lien avec les particularités de la clientèle, quatre éléments ont été regardés de près. Le premier fait référence à la qualité et à l'accessibilité des services et des activités. Il permet de vérifier l'information transmise par l'établissement à la ressource, la manière dont sont gérés le plan d'intervention et le plan de services individualisés, les mesures prises en cas de révision de la situation de l'utilisateur, ainsi que les services et activités de façon générale tel que : alimentation, hygiène, transport, assistance, etc. Une attention toute particulière a aussi été accordée aux changements d'intervenants et à leur célérité dans l'intervention. La sécurité des usagers, le mécanisme de traitement des plaintes et les liens établis avec le comité des usagers ont de même été évalués. La cote moyenne associées à ces thèmes est de 56,8 %.

Dans un deuxième temps, les visites permettent de valider les mesures, outils et mécanismes contribuant à assurer un milieu de vie de qualité tels que l'évaluation du postulant, la reconnaissance, les mécanismes d'accès, etc. La performance des établissements interpellés à ce chapitre s'élève à 64,4 %.

Troisièmement, un soin particulier est accordé à l'appréciation de l'environnement humain dans lequel les usagers sont appelés à vivre. Le respect de l'usager, la place laissée à son autonomie et à son autodétermination, l'accueil et les efforts en lien avec son intégration ont notamment été appréciés. Les résultats obtenus s'élèvent à 72,5 %.

Finalement, l'environnement physique dans lequel les usagers vivent fait l'objet d'une appréciation. La localisation des ressources, le bâtiment extérieur, le terrain, les lieux intérieurs, leur aménagement et leur conformité aux normes ou exigences de sécurité ont été scrupuleusement observés. Les constats effectués portent à 79,1 % le niveau de qualité atteint pour ces éléments.

D'autres visites d'appréciation seront effectuées dans les RI et les RTF en 2007 et un rapport national faisant état de la situation générale au Québec sera produit.



VAM 5 – POUR TRADUIRE DES RÊVES EN PROJETS CONCRETS

Agathe Allaire, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
Armand St-Laurent, Action Habitation (Québec)

I RÉSUMÉ I Passer d'une culture de prise en charge à une culture de soutien, passer de la gestion d'un réseau de ressources résidentielles à un partenariat avec les acteurs du logement social, avec le niveau municipal, les organismes communautaires et l'ensemble du réseau, voilà tout un défi à relever! Comment fait-on pour parvenir à la planche à dessin et proposer des projets concrets de logements accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement? La communication présentée a abordé ces enjeux, en précisant les conditions essentielles pour sortir du rêve et réaliser des chantiers réels, qui deviendront de véritables chez-soi.

Baucoup de chemin a été parcouru depuis la transformation des ressources institutionnelles en ressources résidentielles dans la communauté. Signe du changement, environ 50 % des personnes actuellement inscrites dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) vivent dans un milieu résidentiel substitut. Plus encore, un sondage réalisé en septembre 2006 par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle estimait que 17 % des personnes vivaient dorénavant en appartement, contre à peine 10 % en 2002.

Ce sondage mettait également en lumière une utilisation plus judicieuse des ressources non institutionnelles, ainsi qu'une amélioration de l'adéquation entre les besoins de l'utilisateur et son milieu de vie. En contrepartie, les liens avec le logement social et les formules de soutien communautaire extérieur au réseau de la déficience intellectuelle sont quasi inexistantes. Très peu de personnes présentant une déficience intellectuelle bénéficient également d'une place dans les coopératives d'habitation. L'accès au supplément de loyer est lui aussi très limité. Quant à l'adaptation du domicile en fonction des besoins propres à la clientèle déficiente intellectuelle, elle est carrément jugée absente. En définitive, les projets novateurs en lien avec le logement se font rares de même que la recherche entourant ces sujets.

DES FREINS NOMBREUX

Plusieurs éléments viennent contrecarrer les initiatives en lien avec le logement. Les freins au développement sont nombreux tant du côté des organisations, que des parents, des intervenants et des personnes elles-mêmes.

Sur le plan organisationnel, les projets se butent notamment au manque de volonté politique et à l'essoufflement des gestionnaires de programmes résidentiels. La faiblesse des alliances

avec le milieu du logement social de même que l'absence d'enjeux et de batailles pour son développement nuisent également, tout comme l'absence de recyclage des budgets en lien avec les ressources non institutionnelles. Le travail en silo, loin de tables intersectorielles regroupant par exemple les agences, les offices municipaux d'habitation et les groupes communautaires, est lui aussi néfaste. Non seulement cette façon de faire ne favorise pas la concertation, mais elle limite largement la mise en commun des succès et des échecs.

Du point de vue parental, le dossier du logement n'est pas non plus très simple. Pour plusieurs, la vie en appartement s'avère source d'anxiété, de responsabilité et de stress. Le soutien communautaire est jugé insuffisant et le lien de confiance avec le CRDI est absent. Et c'est sans oublier les contraintes financières inhérentes au logement qui peuvent également constituer un frein.

En fait, même sous l'angle de l'intervention, l'accès au logement rencontre certaines oppositions. Pour les intervenants, la vie en appartement est en effet synonyme de pression supplémentaire, étant donné la charge de travail partagée entre la protection sociale des usagers et leurs besoins d'autodétermination. Le filet de soutien 24 heures sur 24 est en outre souvent considéré insuffisant. Pour cette raison, les critères d'accès à la vie en appartement sont généralement élevés et la culture de prise en charge reste bien ancrée, faisant du même coup obstacle au changement.

Il arrive également que les usagers eux-mêmes ne se montrent pas ouverts à la transition vers la vie en appartement. Pour plusieurs, la solitude et l'isolement sont des craintes importantes. L'absence d'un réseau de soutien peut aussi restreindre l'élan, tout comme les exigences en lien avec la gestion du budget, l'alimentation, la gestion de l'imprévu et le manque de confiance en soi. L'absence d'un filet de sécurité, modulé à

leurs niveaux d'incapacité et disponible 24 heures sur 24, nuit aussi au virage.

De l'autre côté du miroir, les organismes de logement social sont également réticents, parfois par méconnaissance de la clientèle et de ses besoins, mais aussi en raison d'expériences préalables où l'absence de soutien s'est cruellement fait sentir. Ils craignent généralement le désengagement du réseau et doivent aussi faire face à la résistance de leurs autres clientèles à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle.

POSSIBLE MALGRÉ TOUT

En dépit des freins existants, plusieurs éléments militent aujourd'hui en faveur d'un virage logement. La pression mise sur les listes d'attente en est un exemple. Tout comme la pression des usagers plus jeunes, de leurs proches ainsi que de la clientèle ayant un trouble envahissant du développement qui désire de nouvelles formules respectant davantage ses besoins d'autodétermination. Le vieillissement de la clientèle, les impasses budgétaires et les projets cliniques élaborés par les centres de santé et de services sociaux forcent aussi le changement.

Plusieurs voies de développement peuvent être envisagées. En premier lieu, il est possible de faire en sorte que les personnes se joignent à un projet existant, que ce dernier soit public (habitation à loyer modique) ou privé (coopérative, organisme à but non lucratif). Dans la sphère publique, la porte d'accès

est l'Office municipal d'habitation. Du côté privé, l'assemblée générale et le conseil d'administration sont les deux structures auprès desquelles il est possible d'intercéder.

Il est aussi envisageable de se joindre à un projet en développement. Les journaux locaux, la municipalité et les groupes de ressources techniques sont alors les principaux alliés. À moins que l'on préfère mettre sur pied son propre projet. Si tel est le cas, les groupes de ressources techniques peuvent encore une fois jouer un rôle majeur notamment en fournissant l'information relative à la mode de tenure, aux subventions disponibles, aux divers modèles existants jusqu'à l'accompagnement dans le choix des professionnels qui réaliseront le projet. Dans la région de Québec, six projets destinés à d'autres clientèles ont de cette façon vu le jour, les uns sous forme de coopérative d'habitation, les autres comme le logement assisté ou l'appartement adapté.

Les possibilités de développement sont en fait infinies. À titre d'exemple, la mise sur pied d'un fonds pour aider les personnes à se procurer les meubles nécessaires à la vie en appartement pourrait être envisagée, tout comme la création d'un fonds d'aide pour faciliter le paiement d'un loyer, ce qui permettrait à la personne de choisir l'endroit où elle veut vivre. La création dans un lieu rassembleur dans la communauté, situé à moins d'un kilomètre des logements individuels, et où les personnes pourraient se prévaloir de certains services tels que la buanderie, la douche, les repas, les loisirs et le contact avec un intervenant mériterait aussi d'être explorée.



VAM 6 – POUR UN MODÈLE RÉSIDENTIEL RENOUVELÉ... L'AVENUE DU MODÈLE COOPÉRATIF

Claude Belley, directeur général, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée (Laval)

I RÉSUMÉ I Au cours des 25 dernières années, d'un modèle presque exclusivement institutionnel (grands internats), nous avons vu émerger toute une gamme de milieux de vie dans la communauté. Cependant, peut-on parler d'un véritable « chez-moi » quand je vis chez quelqu'un d'autre, quand je ne décide pas avec qui je vais vivre, quand la capacité ultime de décider de vivre dans tel milieu appartient à quelqu'un d'autre, quand je ne peux pas décider de recevoir telle ou telle personne ? D'un modèle où la prédominance des relations de travail est établie dans les internats et les résidences à assistance continue (milieu conventionné), nous vivons depuis quelques années une certaine forme de privatisation par le biais des ressources de type familial et intermédiaires. Et si d'autres formes de relations de travail plus solidaires pouvaient être proposées au modèle marchand, notamment le modèle coopératif. Cet atelier explore les différentes formes de coopérative : de consommateurs, de travailleurs et de solidarité. Il dégage les avantages et les inconvénients de chacun des modèles et nomme les défis, sur le plan des pratiques et du soutien aux personnes et aux proches, qui sont liés à l'actualisation d'un modèle coopératif.

Au fil des années, les services résidentiels offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle ont subi de profondes transformations. Ils sont passés de l'entraide presque exclusivement familiale, à l'enfermement, puis aux ressources à assistance continue (RAC) de type foyer de groupe ou autres. En perpétuelle évolution, les services résidentiels se sont par la suite mutés en ressources non institutionnelles : ressources intermédiaires (RI) ou ressources de type familial (RTF) par exemple ; puis est venue l'idée de l'accès au logement dans une perspective d'*empowerment* et de prise de contrôle de la personne sur son environnement social, physique et communautaire. Les appartements supervisés de toutes sortes (supervision continue, partagée ou soutien intensif) et les logements à soutien gradué sont ainsi apparus. Résultat, de 1976 à 2006, plus de 8 000 personnes ont réintégré la communauté et à peine 350 individus sont encore aujourd'hui hébergés en milieux institutionnels.

Les changements rencontrés dans les modèles de services ont été portés par la volonté des milieux d'intervention, des parents et des personnes de favoriser l'intégration au sein de la communauté ; de bénéficier de la proximité des ressources de cette communauté ; d'actualiser le potentiel et l'exercice des droits, de développer l'autonomie ; d'avoir accès à un milieu s'apparentant au milieu de vie des autres citoyens ainsi que de recevoir des services et soins de manière individualisée.

DES CONSTATS

Des travaux effectués par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (Lauzon, Germain, 2006) ont permis de mesurer l'évolution des modèles

d'hébergement à travers les années et d'identifier ceux qui sont émergents.

Premier constat, depuis 2002, le nombre de personnes vivant en logement a progressé de 7 %, passant de 10 à 17 %. Durant la même période, une diminution significative de la proportion des personnes vivant en RTF (57 % vs 48 %) et en RAC (14 % vs 11 %) a été enregistrée. En contrepartie, une augmentation sensible du nombre de personnes vivant en ressources intermédiaires a été notée (20 % vs 24 %). Le ratio moyen des personnes par ressource est, lui, demeuré relativement stable en RTF et RAC, mais a subi une diminution de 30 % en RI.

De façon générale, les chiffres obtenus permettent de conclure que les CRDI ont rationalisé le recours aux milieux substitués et qu'ils ont amorcé un véritable virage en faveur de l'accès à un chez-soi pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Signe de ce changement, l'étude a permis de répertorier 36 nouveaux projets en lien avec le logement. De ce nombre, neuf visaient l'intégration en appartement, sept visaient la construction d'un organisme à but non lucratif, tandis que six autres étaient axés sur la transformation ou l'amélioration des RAC ou RI en services spécialisés transitoires. Du même élan, deux autres projets visaient l'amélioration de la qualité du processus d'orientation en ressource d'hébergement dans une optique de meilleure intégration sociale et un dernier tentait le développement de logement à soutien gradué.

Quoique très différents, les projets mis sur pied traduisent tous le besoin d'offrir des services de soutien sur mesure, dont

l'intensité varie en fonction de chaque personne. Ils mettent également en lumière l'incontournable nécessité de solliciter la participation et l'implication des ressources de la communauté susceptibles de contribuer à l'accès à un véritable chez-soi pour les personnes.

Suivant cette lecture de la situation, beaucoup d'autres modèles d'organisation des services pourraient être envisagés. C'est le cas notamment des coopératives d'habitation, des groupes de promotion du logement social, de la colocation permanente ou temporaire, des familles d'accueil ressources ou des projets sentinelles pour usagers en appartement.

DES CRITÈRES

Peu importe le modèle retenu, certains critères doivent impérativement être respectés. En premier lieu, le logement doit être abordé dans sa dimension sociologique et être considéré comme la pierre angulaire d'un triple changement de rapport, c'est-à-dire le changement à soi, au chez-soi et au monde (Dorvil, Morin, Robert, 2001).

Le changement du rapport à soi s'inscrit dans l'idée qu'habiter un logement permet un plus grand contrôle, une plus grande liberté, qu'il est désormais possible de choisir ses fréquentations ou encore de choisir d'être seul. C'est un marqueur d'autonomie, d'indépendance et de normalité. Avoir un logement implique aussi d'avoir la responsabilité d'un espace, de l'occuper et de le maintenir en bonne condition (rapport au chez-soi). Dans son rapport au monde, l'accès au logement signifie une ouverture sur le monde, le développement d'un réseau social central grâce aux colocataires, au voisinage ou au personnel.

RÉFÉRENCES

- DORVIL, H., MORIN, P., ROBERT, D. (2001). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles*. Rapport final présenté au CQRS, GRASP.
- LAUZON, N ; GERMAIN, A. (2006). *Modes d'hébergement utilisés par la clientèle des CRDI-TED du Québec et implantation de la notion de chez soi*, Évolution de 2002-2005. Montréal : Fédération québécoise des CRDI.
- VAILLANCOURT, Y., DUCHARME, M.N. (2001). *Portrait des OSBL en habitation sur l'île de Montréal et identification des besoins en support communautaire pur leurs locataires*. Devis de recherche FOHM/LAREPPS. Montréal : Université du Québec à Montréal (LAREPPS).

LE MODÈLE COOPÉRATIF

Pour Vaillancourt et Ducharme (2001), le modèle coopératif est en tout point compatible avec les critères énoncés précédemment. C'est que non seulement il rend les changements possibles aux trois niveaux (soi, chez-soi et monde), mais il peut également contribuer à la démocratisation des rôles sociaux grâce à l'*empowerment* des usagers.

La coopérative peut servir trois fonctions : permettre à une association de personnes d'assumer collectivement leurs responsabilités d'entrepreneurs (coopératives de travailleurs); donner le contrôle d'une entreprise à des usagers et leur fournir des biens ou des services (coopératives de consommateurs) ou encore faire en sorte que les gens s'unissent pour satisfaire leurs besoins et aspirations (coopératives de solidarité).

Contrairement au modèle traditionnel d'organisation, la coopérative utilise le capital sans qu'il ne constitue la mesure du pouvoir des membres, elle garantit également l'égalité dans l'exercice du pouvoir et l'équité dans la répartition des contributions. Elle fait aussi de l'éducation l'un de ses mécanismes de fonctionnement essentiel. Les membres sont en outre conviés à une participation économique, à une participation au pouvoir et aux résultats.

Du point de vue des services résidentiels aux personnes présentant une déficience intellectuelle, le modèle coopératif offre l'avantage de placer l'enjeu de l'accessibilité au cœur même de ses modes constitutifs, ce qui réduit les risques de le perdre de vue. Autre élément non négligeable, ce modèle interpelle autant les personnes et leurs proches que leurs intervenants et porte à réfléchir tant sur le pouvoir des usagers que sur celui des intervenants. Il rebâtit les rapports sur de nouvelles bases, celles de la solidarité, de la coopération et de l'entraide.



VAM 7 – LA FIERTÉ D’ÊTRE CHEZ NOUS !

Catherine Fortier et Yan Paquet, *Association pour l’intégration sociale (région de Québec)*

Avec le soutien de Marie B.-Lemieux et Denise Juneau

I RÉSUMÉ | Catherine et Yan vivent en appartement depuis respectivement 12 et 6 ans. Ils souhaitent témoigner de leur vécu dans leur chez-soi. Ils parleront de la réaction de leur mère à cette annonce et de celle de leurs proches, de leurs cheminements respectifs et plus encore... Catherine et Yan animeront ensuite une période d’échanges avec les participants. Ils seront fiers de vous accueillir... chez eux!

Catherine et Yan sont des personnes d’abord qui vivent en appartement depuis respectivement 12 ans et 6 ans. Pour les besoins de l’atelier, ils ont recréé un appartement avec musique, biscuits et café. Ils ont alors expliqué leur cheminement et les différentes étapes traversées pour en arriver à un projet pour vivre en appartement de manière autonome.

Lorsque Catherine a parlé au début de son projet à ses parents, ceux-ci avaient quelques réticences et des peurs. Catherine, déterminée, répétait ses compétences. Alors, ils se sont entendus pour aménager un appartement avec une cuisinette dans le sous-sol chez eux. Son père était fier d’elle, elle faisait son ménage, sa vaisselle et lavait son linge.

Deux ans plus tard, Catherine prend un autre appartement où elle vivra seule. Puis par souci d’économie, elle décide de déménager dans une coopérative d’habitation où elle habite toujours. Elle a partagé avec les participants de l’atelier ses goûts et son plaisir d’aménager son appartement comme ce qu’elle voit dans les hôtels qu’elle fréquente régulièrement à cause de ses nombreuses implications bénévoles.

Pour la préparation des repas et l’épicerie, Catherine reçoit l’aide de sa mère, mais pour le reste se débrouille seule. Elle avoue ne pas s’ennuyer, sort beaucoup au gré de ses implications au Mouvement Personnes d’Abord et au conseil d’administration de l’AISQ (Association pour l’intégration sociale de la région de Québec) et correspond avec des amis par courrier électronique. Elle utilise sa carte de guichet et respecte ses limites budgétaires. Elle n’a pas de suivi du centre de réadaptation. Elle utilise le transport en commun et rend régulièrement visite à ses parents. Elle possède un téléphone cellulaire pour des questions de sécurité. Elle reçoit également la visite d’amies à son appartement.

Depuis quatre ans, elle travaille à temps partiel à l’entretien ménager des locaux de l’Association et est bien fière de son

emploi. Lorsqu’elle a besoin d’aide (surtout pour remplir des papiers), elle demande à des proches de l’Association ou du Mouvement de lui donner un coup de main. Son rêve serait de gagner un gros montant à la Loto pour pouvoir voyager et retourner en Europe.

De son côté, Yan nous a raconté que ses parents demeurent à la campagne. Il voulait participer à des activités de théâtre et de loisir dans la ville de Québec, mais avait des problèmes de transport. Il a demandé à ses parents de déménager en ville avec lui, ces derniers ne voulaient pas. Alors, il a déménagé seul. En premier, il a demeuré en chambre avec pension complète pendant un an et demi. Ensuite, il a déménagé dans un appartement avec un ami. Pour déménager et préparer l’appartement, ils ont reçu l’aide de leurs parents. Après avoir vécu quelques années avec son ami, il a habité par la suite un an avec sa cousine. Maintenant, il vit seul.

Pour les repas, il allait au début dans un endroit où il achetait des plats tout préparés. Mais ensuite, il a suivi des cours de cuisine et son éducateur lui a donné un coup de main pour apprendre à faire l’épicerie et respecter son budget. Pour le ménage, il nous dit : « lorsqu’on vit tout seul on n’a pas le choix de faire son ménage parce qu’une femme de ménage ça coûte trop cher ». L’éducateur l’a aidé à apprendre comment faire l’entretien.

Il visite sa famille toutes les semaines. Il en profite aussi pour aller visiter ses grands-parents, ses cousins et ses cousines. Pendant la semaine, il participe aux activités de théâtre et d’improvisation à Entr’actes. Il va au match d’improvisation de la LUI (Ligue universitaire d’improvisation de l’Université Laval) avec ses amis. Il participe aux activités du MPD’A (Mouvement Personnes d’Abord de Drummondville) et de SAIRAH (Services d’autonomisation, d’intégration et de réadaptation aux adultes ayant un handicap). Il aime se promener sur la rue St-Jean (Québec), voir les amuseurs publics. Il va au Festival d’été de

Québec et aux Fêtes de la Nouvelle-France. Il est par ailleurs administrateur à l'Association du Québec pour l'intégration sociale et Entr'actes.

Lorsqu'il a besoin d'aide, il appelle ses parents. Il a une tante qui demeure à Québec. Elle peut l'aider s'il ne peut pas rejoindre ses parents. Le propriétaire est son voisin d'en face ; s'il a besoin d'aide, il est disponible. Depuis deux ans, il possède un cellulaire, cela lui procure un sentiment de sécurité, en plus de lui éviter des problèmes s'il n'a pas de 25 cents dans ses poches. Son rêve est d'aller un jour faire une croisière dans les Caraïbes. En attendant, il aimerait aller visiter des bateaux au Vieux-Port de Québec.



PLÉNIÈRE : LA PAROLE AUX PARENTS ET AUX PROCHES

DU RESPECT DE L'AUTONOMIE À LA SÉCURITÉ : UN DÉFI À RELEVER !

Animation : Michel Langlais

Panélistes : Simon et David Boudriau A., *Montérégie, frères de Yan*
Danielle Chrétien, *Montérégie, mère d'Alexandre*
Jean-François Martin, *Laval, père de Carl*
Micheline Ouellet, *Bas-Saint-Laurent, mère d'Hélène*

I RÉSUMÉ I Arrivé à l'âge adulte, il est tout à fait normal que l'enfant quitte le nid familial pour vivre sa vie! Mais qu'en est-il des membres de nos familles qui ont une déficience intellectuelle? Comment assurer leur sécurité tout en respectant leur droit de faire leurs propres choix? Peurs et inquiétudes des parents, impuissance des frères et sœurs qui ont aussi leur vie à vivre, souhaits et rêves, diversité de points de vue, rareté des ressources. Le déménagement dans un nouveau milieu de vie est un long processus pour la personne elle-même, mais aussi pour les membres de sa famille. Arrêtons-nous un peu pour entendre ce que ces derniers ont à partager sur leurs appréhensions, leurs succès, leurs difficultés, et leurs souhaits les plus chers. Une occasion privilégiée de mettre en lumière le vécu des familles en vue d'identifier des solutions durables par des moyens concrets.

TÉMOIGNAGE DE MICHELINE OUELLET, PARENT

À quel moment doit-on envisager le déménagement de notre fille ou fils ayant une déficience intellectuelle? Doivent-ils quitter la famille à peu près au même âge que les autres enfants quittent le nid familial? Quelle est la normalité? Est-il possible de vivre chacun sa vie et être tous heureux dans cette nouvelle vie?

Personnellement, je crois que chaque famille devrait savoir à quel moment le temps est venu d'envisager le déménagement de son enfant. L'une des façons de le savoir, c'est lorsque l'on constate que nous ne pouvons plus aider notre enfant, quand on réalise que nous n'avons plus l'énergie pour lui donner l'aide dont il a besoin, quand on est rendu à avoir l'impression de subir au lieu de choisir la vie, et surtout avant que l'on se tombe mutuellement sur les nerfs.

Des parents qui sont rendus au bout du rouleau, qui n'ont plus le goût de rire, et pour qui chaque journée est un fardeau devraient s'interroger sur leur capacité à poursuivre de nouveaux apprentissages ou à accompagner le développement de leur enfant. Parfois, cette situation arrive parce que nous avançons en âge, parce que les services ne sont pas suffisants, ou parce que cela demande beaucoup d'énergie pour coordonner tous les services, les activités, le transport, le camp de vacances, les soins médicaux, les amis, trouver des gardiennes, avoir du répit, etc.

Ma fille, aujourd'hui âgée de 29 ans, vit dans une ressource de type familial depuis 11 ans maintenant. Lorsqu'elle a eu 18 ans, son père et moi, nous avons choisi de faire une demande d'hébergement au CRDI. Notre intervenante du CLSC nous a beaucoup aidés durant cette période, car même si c'était clair

dans notre tête, notre cœur, lui, disait non. Nous en avons discuté avec nos deux autres enfants, et l'aide de l'intervenante du CLSC leur a aussi été proposée.

Au début, je vivais beaucoup de culpabilité, de peine, j'ai eu peur du jugement des autres parents et des membres de ma famille. Je pensais aux abus, comment savoir si elle est bien, elle qui n'a pas de langage verbal? Comment faire confiance à des personnes étrangères qui allaient l'accueillir sous leur toit?

Comment être tous gagnants dans un processus qui est souvent déchirant alors que les conditions gagnantes seront souvent les meilleures des « moins pires »? Comment vivre avec la peur de sembler égoïste, d'abandonner mon enfant?

Avec le temps, après des lectures, la réflexion et un accompagnement avec une intervenante sociale du CLSC, j'ai compris que je n'abandonnais pas Hélène, mais que j'acceptais de partager avec d'autres personnes, très compétentes, la responsabilité de répondre à ses besoins et de veiller sur elle. J'ai décidé de remplacer la culpabilité par la conscience que le choix que nous avons fait était le meilleur pour nous tous, de remplacer la peur par la prudence, en étant présents dans la plupart des étapes de sa vie. C'est aussi le choix que nous avons fait pour nous garder en santé.

Une fois la demande faite et acceptée par le CRDI, les étapes suivantes furent très importantes pour nous :

- L'information à donner à Hélène;
- La participation à son déménagement, l'aider à choisir les effets personnels à apporter;
- L'intégration progressive dans la ressource;

- La journée du déménagement et l'installation d'Hélène dans sa chambre se sont déroulées avec l'aide ses parents ;
- Le respect de ce moment d'intimité et le soutien de la ressource ;
- La collaboration attendue du milieu naturel et de la ressource après le déménagement (ce que la famille veut conserver, le partage des responsabilités) ;
- Notre vécu après le déménagement (les contacts, les visites d'Hélène dans sa famille, les retours dans la ressource, l'émotivité lors des retours, le soutien de la ressource).

Si Hélène demeure dans une ressource du CRDI, est-ce que ça m'enlève des droits ? Est-ce que j'ai encore mon mot à dire au sujet des services qu'elle reçoit ?

Je continue à m'impliquer régulièrement auprès d'Hélène. Elle me visite régulièrement et nous avons des contacts téléphoniques toutes les semaines. Je participe au processus d'élaboration du plan d'intervention, j'ai de très bons liens avec la responsable de la ressource et avec l'intervenante du CRDI.

Comment Hélène peut-elle garder le contact avec ses frères qui ne vivent plus chez leurs parents ? Les relations avec la fratrie ne se font pas spontanément, même si ses deux frères désirent garder des liens réguliers avec elle. C'est une relation sur laquelle je dois constamment veiller pour la maintenir.

ET MAINTENANT, SI C'ÉTAIT À REFAIRE ?

Le temps nous a permis de constater que nous avons pris une bonne décision pour Hélène et pour nous aussi. Il a été très important, durant ce processus, de respecter le rythme d'Hélène et notre rythme aussi, de nous permettre de vivre notre culpabilité, notre tristesse, nos peurs et nos remises en question.

Ce qui a été aidant pour moi, c'est la connaissance du réseau, puisque j'y travaille, et mon implication dans le milieu associatif depuis plusieurs années.

En ce qui concerne les éléments irritants, il y a le choix limité d'une ressource. Par exemple, au moment où nous avons fait la demande, il n'y avait qu'une place disponible. C'était difficile aussi de vivre avec les émotions vécues liées à la culpabilité, la peur du jugement.

Hélène a vécu des gains, notamment, il y a eu une augmentation de son réseau social et de son autonomie, la reconnaissance de son statut d'adulte, une relation plus agréable entre elle et ses parents.

Quant à nous, les parents, nous avons vécu des gains en lien avec la fierté d'avoir réussi à rendre cette étape de vie la plus normalisante possible et dans des conditions satisfaisantes, de retrouver une liberté et une certaine harmonie.

Contrairement à l'époque où nous vivions ensemble, alors que la fatigue du quotidien minait mes énergies et que j'assumais presque entièrement les tâches, mon nouveau rôle ressemble davantage à celui d'une intervenante.

Aujourd'hui, les contacts avec Hélène sont des moments très agréables. Quand elle vient chez moi, une fin de semaine à toutes les trois semaines, je la reçois comme si elle était de la visite, c'est-à-dire en étant disponible pour elle, en organisant la fin de semaine ensemble, tout en respectant son rythme et ses intérêts. Je suis plus reposée, plus accueillante. C'est maintenant possible d'avoir une vraie relation mère-fille qui est très agréable et satisfaisante pour nous deux.



ATELIERS DU VENDREDI APRÈS-MIDI :

VUE SUR LA RECHERCHE ET MODÈLES NOVATEURS DE MILIEUX DE VIE

VPM 8 – HABITATION, IDENTITÉ ET RELATIONS SOCIALES. L'EXPÉRIENCE RÉSIDEN- TIELLE D'USAGERS DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dominique Robert, agente de recherche, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention GRASP-Centre FCAR, Université de Montréal

Paul Morin, coordonnateur, Collectif de défense des droits de la Montérégie et chercheur, GRASP-Centre FCAR, Université de Montréal

Henri Dorvil, professeur, École de travail social, Université du Québec à Montréal et chercheur, GRASP-Centre FCAR, Université de Montréal

I RÉSUMÉ | Au Québec comme dans plusieurs autres pays, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont de plus en plus appelées à exercer leurs droits, à s'exprimer et à régir leur vie. C'est dans cette optique que notre recherche sur l'habitation se situe. Nous avons opté pour une perspective subjectiviste et avons procédé par entretiens semi-directifs auprès de quinze personnes ayant des expériences résidentielles variées – résidence d'accueil, foyer de groupe, appartement supervisé, logement sans soutien communautaire, logement indépendant – afin de cerner l'importance et le sens qu'elles accordent à l'habitation. Il ressort de cette étude que l'habitation module de façon importante le rapport aux autres, mais plus encore, le rapport à soi et le contrôle sur sa vie. Ainsi, le fait de vivre en appartement indépendant, même avec un soutien important, renvoie une image de conformité, de « normalité » et amène les personnes à exercer le contrôle sur leur espace, leur temps, leur réseau social et donc, à intégrer différents rôles sociaux.

Il est à noter que ce texte a été préalablement publié dans *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 96, 2002.

La présente publication dans les Actes de colloque a été rendue possible grâce à l'autorisation de la revue.

INTRODUCTION³

Le fait d'avoir son espace, sa place, son territoire ainsi que l'intimité qui y est associée ont été érigés au fil de l'histoire en valeur et en droit (Séguin, 1994). Ce droit est cependant toujours à défendre et à redéfinir. Les questions de zonages, d'accessibilité, d'investissements publics dans les logements sociaux, d'amélioration des conditions de logement, représentent autant de luttes dont l'habitation est l'enjeu. Certains groupes ont longtemps été privés de la possibilité d'avoir un chez-soi qui leur est propre. C'est le cas notamment des personnes usagères de services en déficience intellectuelle⁴. Longtemps, l'institution a représenté la forme privilégiée d'habitation pour ces personnes. Cependant, avec le mouvement de désinstitutionnalisation qui préconise une intégration sociale accrue, la question de l'habitation des personnes usagères de services en déficience intellectuelle prend une importance nouvelle.

Plusieurs formes et modèles d'habitation voient alors le jour. La tradition « *custodial* » fait place au mouvement du « *supportive housing* » qui cède à son tour du terrain au logement social avec soutien communautaire ; sans compter les multiples initiatives possibles en matière d'habitation. Ces différents modèles d'habitation coexistent tant bien que mal encore aujourd'hui et tentent d'établir leur légitimité, légitimité qui est étroitement associée avec la part des fonds publics qui leur sont attribués. De son côté, la recherche tente de cerner l'impact de ces nouveaux modèles d'habitation pour les usagers. Que ce soit sous l'angle de l'adaptation sociale, de l'intégration sociale, de la qualité de vie ou, plus récemment, de l'appropriation de leur vie par les usagers, les divers milieux de vie sont scrutés et évalués.

À partir de cet intérêt général pour les effets de l'habitation, nous avons mené une recherche (Dorvil, Morin et Robert, 2001) auprès des usagers de services en déficience intellectuelle au

³ Les auteurs aimeraient remercier le comité éditorial de *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales* pour ses commentaires judicieux.

⁴ L'expression « usagers de services en déficience intellectuelle » peut paraître lourde. Toutefois, elle témoigne de notre volonté de ne pas « essentialiser » les participants et de souligner leur diversité sur tous les plans. En ce sens, nous aurions tout aussi bien pu adopter l'expression « personnes étiquetées ou classées déficientes intellectuelles » qui découle de la perspective interactionniste, plus spécifiquement de la théorie de l'étiquetage. Nous avons choisi la première dénomination puisqu'elle renvoie au critère qui nous a amené à sélectionner les participants, soit l'usage de certains services.

Québec, dans la région de Montréal plus précisément. Loin des schémas évaluatifs traditionnels, nous avons préféré donner la parole aux usagers et entrepris de cerner le sens que prend l'habitation dans leur vie. En effet, le chez-soi est perçu à la fois comme une expression de soi et comme le lieu des gestes du quotidien et des événements importants de la vie qui nous modèlent. Au-delà d'une réponse au besoin essentiel de protection, l'habitation est un espace social fortement chargé de sens et c'est ce que nous avons voulu explorer dans le cadre de notre recherche.

Notre analyse s'inscrit dans le prolongement des études sur les liens entre l'identité et le lieu (Reed-Danahay, 2001). Plus que l'identification à un lieu (*place identification*), la localisation dans un espace participe à la socialisation d'une personne dans le monde physique et humain et dès lors au développement de l'identité (*place identity*) (Twigger-Ross et Uzzell, 1996). Notre analyse renvoie à la façon dont l'habitation est perçue par les personnes usagères de services en déficience intellectuelle comme un marqueur de l'identité, un définisseur de la « normalité » / différence par exemple. On s'intéresse aussi à la façon dont l'habitation sollicite certains rôles sociaux, ouvre ou non la porte d'un réseau social, et comment le contrôle d'un espace favorise l'expression de son individualité.

Avant d'exposer les résultats de notre travail, les principaux modèles d'habitation seront rapidement décrits. Cette première section permettra de préciser le vocabulaire et les débats entre les différents modèles résidentiels tout en situant les milieux où vivent les participants. Une deuxième section fera brièvement la synthèse de différentes recherches sur l'habitation des usagers de services en déficience intellectuelle. Ce tour de piste permettra de mieux comprendre la position adoptée dans la recherche que nous exposons ici. Les participants et la méthode de recherche seront ensuite présentés pour finalement laisser place aux résultats de recherche.

1. DIFFÉRENTS MODÈLES D'HABITATION

Avec la critique de l'institutionnalisation, plusieurs initiatives en matière d'habitation ont vu le jour. Les formules d'habitation dans la communauté se sont largement diversifiées. En plus des initiatives locales à saveur alternative, plusieurs modèles résidentiels de référence se sont succédé : du « *custodial model* » au logement avec soutien communautaire en passant par le « *supportive model* ».

Le modèle « *custodial* » réfère principalement aux résidences d'accueil. Les premières sont en fait des familles qui accueillent, chez elles, des usagers. Les responsables des résidences d'accueil ainsi que les usagers qu'elles hébergent sont rattachés à un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Ce sont ces derniers qui forment en fait le réseau des services publics spécialisés pour cette clientèle au Québec.

Le modèle « *custodial* » a existé parallèlement à l'institution et a été accusé de la reproduire à plus petite échelle (Barr et Fay, 1993). Devant les critiques dont elles ont été l'objet, les résidences d'accueil ont révisé leurs politiques et ont tenté d'offrir davantage de services et un milieu de vie de meilleure qualité. Ce modèle résidentiel demeure, au Québec à tout le moins, largement répandu encore aujourd'hui.

Pour suppléer aux apories du modèle « *custodial* », une forme d'hébergement avec soutien professionnel est née : le « *supportive housing* » souvent couplé avec le concept de continuum résidentiel. Ce modèle résidentiel prend souvent la forme d'un organisme, souvent un centre de réadaptation, qui offre lui-même une panoplie de ressources résidentielles allant des foyers de groupe très structurés aux appartements supervisés par exemple. À la base de l'hébergement avec soutien professionnel réside la volonté de créer des environnements résidentiels qui soient des milieux d'apprentissage pour les résidents au sein desquels la dynamique de groupe est un outil d'habilitation dont se servent les éducateurs. Chaque résident est évalué et dirigé vers un type d'hébergement qui correspond au niveau d'encadrement dont il a besoin. Les gens vivent donc dans des groupes relativement homogènes. Puisqu'ils se retrouvent dans des milieux d'apprentissage, les résidents sont appelés à jouer principalement le rôle de bénéficiaires des services, et conséquemment, l'autorité relève des éducateurs. Conformément à l'idée du continuum des services, au fur et à mesure des apprentissages, les résidents sont appelés à franchir les échelons vers de nouveaux milieux où ils consolident d'autres compétences jusqu'à ce qu'ils soient le plus indépendants possible et aient moins besoin de services. Un des problèmes notés avec ce modèle est que, malgré le concept de continuum, les résidents ne transitent pas nécessairement d'un environnement résidentiel à un autre. Il semble qu'ils passent de longues années à une « étape » précise sans jamais « progresser » à l'étape suivante. De plus, les critiques de ce modèle lui reprochent la confusion entre l'habitation et la réadaptation. Selon eux, le droit à l'habitation ne devrait pas entraîner l'obligation de la réadaptation. Malgré tout, le « *supportive housing* » a longtemps été le modèle de référence au Québec.

Plus récemment, avec le modèle du « *supported housing* » ou logement avec soutien communautaire, on a voulu offrir un logement permanent aux usagers de services en déficience intellectuelle plutôt qu'une série de ressources d'hébergement. Il s'agit de permettre aux personnes de choisir un logement où elles exercent leurs rôles sociaux de citoyen (locataire ou propriétaire par exemple) et non pas de client ou de bénéficiaire. On a aussi voulu inverser de cette façon la balance du pouvoir et redonner le contrôle aux personnes dans leur milieu de vie. Le soutien offert aux personnes est personnalisé et flexible et n'est pas fonction de la ressource résidentielle où elles vivent, mais plutôt fonction de leurs besoins. Lorsque les besoins changent, le soutien et les services offerts s'adaptent sans que

les personnes aient à quitter leur milieu de vie pour s'intégrer à un nouvel environnement et un nouveau réseau social. Au Québec, ce modèle résidentiel suscite beaucoup d'intérêt et plusieurs centres de réadaptation offrent maintenant du logement avec soutien communautaire aux personnes usagères de services en déficience intellectuelle.

Les trois catégories de la typologie (*custodial model*, *supportive model* et logement avec soutien communautaire) ne sont pas exhaustives. D'autres formules d'hébergement ou de logement existent et sont difficiles à classer dans notre typologie des modèles résidentiels. Qu'il s'agisse de communauté résidentielle comme les foyers de l'Arche de Jean Vanier ou encore des « *village communities* ». De plus, la typologie n'est pas complètement étanche. Des projets concrets d'hébergement et de logement pour les personnes usagères de services en déficience intellectuelle chevauchent parfois deux modèles. Cette schématisation est néanmoins utile pour synthétiser et rendre compte des différentes réalités de l'habitation qui existent. Comme nous le verrons plus loin, l'exercice est, de plus, nécessaire pour établir une stratégie d'échantillonnage des participants qui rende compte de la diversité des modalités d'habitation.

Les initiatives issues de ces différents modèles résidentiels ont fait l'objet de plusieurs études. Les avantages d'un type d'habitation sur l'autre ont été mesurés sur le plan financier (Stancliffe et Lakin, 1998), sur le plan de la qualité des soins (Wilson et Kouzi, 1990), sur celui de la satisfaction et de la performance du personnel (Balcazar et coll., 1998). Bien entendu, les différents types d'habitation ont aussi suscité des recherches par rapport à l'impact du logement sur les personnes usagères de services de déficience intellectuelle elles-mêmes. Ce dernier point nous intéresse ici tout particulièrement.

2. LA RECHERCHE SUR L'HABITATION DES PERSONNES USAGÈRES DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le fait de vivre dans un type d'habitation ou un autre n'est pas sans effet sur la vie des gens. Les recherches ont montré que le milieu de vie avait une incidence non négligeable sur les capacités fonctionnelles et l'adaptation sociale des résidents (Thompson et coll., 1996), sur la qualité de vie et la satisfaction quant à leur domicile (Dagnan, Look, Ruddick et Jones, 1995) et sur l'intégration sociale, que cette dernière soit comprise dans sa dimension physique ou relationnelle (Chadsey-Rusch, Linneman et Rylance, 1997 ; Calvez, 1993).

Plus récemment, le pouvoir qu'ont les personnes usagères de services en déficience intellectuelle d'exercer leur choix a aussi été mis en lien avec l'habitation (Kearney, Durand et Mindell, 1995). Ces dernières études sur l'autodétermination montrent que les personnes usagères demeurent rarement impliquées

dans le choix de leur milieu de vie. De plus, dans leur quotidien, à l'intérieur même de leur espace de vie, la possibilité d'exercer leur choix est très restreinte. Cependant, la situation tend à changer et une redéfinition du rôle des usagers s'opère (Fraser et Labbé, 1993). En effet, souvent conçues comme des bénéficiaires passifs de services, ces personnes sont maintenant de plus en plus considérées comme compétentes pour prendre les décisions qui les affectent, notamment dans le domaine de l'habitation (Kroese, Gillot et Atkinson, 1998).

Participant de ce courant, notre recherche, opte pour une perspective subjectiviste. Nous avons ainsi choisi de sonder le point de vue des participants sur leur expérience résidentielle. De plus, dans la lancée des recherches sur l'autodétermination, il nous a semblé plus fécond d'aller au-delà des aspects normatifs (adaptation sociale, intégration sociale réussie, etc.) de certaines études sur l'habitation et de dégager le sens et l'importance que les usagers de services en déficience intellectuelle accordent à leur chez-soi. Cette façon de donner une voix aux personnes usagères de services en déficience intellectuelle témoigne d'une position en faveur de l'implication des ces personnes dans leur propre destinée.

Au-delà des objectifs affichés par les différents modèles d'habitation, nous nous interrogeons sur la façon dont ils sont vécus par les résidents. Que représentent-ils pour les personnes usagères de services en déficience intellectuelle ? Comme certains le soulignent dans la littérature sur l'habitation et le vieillissement, les modèles d'habitation qui mettent l'accent sur la vie « autonome », à la maison, peuvent être perçus par les aînés comme une forme d'isolement social. De la même façon, le soutien communautaire à travers les services prodigués à la maison peut très bien être, du point de vue des personnes âgées elles-mêmes aussi « institutionnalisant » dans ses effets que le sont les foyers d'accueil (Oldman, 2001). La gérontologie critique a révélé la nécessité de saisir les expériences vécues par les aînés avant de proclamer l'échec d'un modèle d'habitation et les promesses de son successeur. Dans le champ de la déficience intellectuelle, à l'heure où le logement avec soutien communautaire est perçu comme la voie de l'avenir, il importe de resituer les personnes usagères au centre du débat et de cerner le sens que prend leur habitation dans leur vie.

3. MÉTHODE

Pour recueillir les témoignages sur les expériences des personnes usagères de services de déficience intellectuelle et en dégager le sens que prend l'habitation pour elles, nous avons procédé par entretiens semi-directifs. La pertinence et l'efficacité de cet outil de collecte des données auprès des personnes usagères de services en déficience intellectuelle ont été démontrées. Il semble cependant que la validité des entretiens dépend grandement de la forme des questions posées.

Ainsi, un des préjugés souvent rencontrés lors d'entretiens avec les participants est leur propension à acquiescer à toutes les questions posées. D'après certains, une des solutions à ce problème est de formuler les questions en termes de « ceci ou cela » (*either/or*) plutôt que de formuler des questions fermées appelant une réponse par « oui ou non » (Heal et Sigelman, 1995). D'autres auteurs vont plus loin et favorisent l'usage de questions totalement ouvertes. Ainsi, au sujet des méthodes les plus efficaces pour solliciter l'opinion et faire se raconter des personnes usagères, des auteurs notent : « ... *open-ended questions are more conducive to valid and reliable consumer reports than forced-choice question.* » (Krøse et coll., 1998, p. 120). Ce faisant, l'entretien semi-directif peut très bien être adapté aux personnes usagères de services en déficience intellectuelle.

Des recherches qui ont porté spécifiquement sur les réponses d'usagers en contexte d'entrevues ont montré que la quantité et la véracité des informations qu'ils donnent sont tout à fait adéquates, particulièrement pour des personnes qui sont habituées, dans leurs interactions quotidiennes, à répondre à des questions (Brinton et Fujiki, 1994). On peut donc conclure que, dans des circonstances favorables et avec des méthodes appropriées, les usagers sont des évaluateurs de services informatifs, critiques et fiables.

À la lumière de ces suggestions méthodologiques, nous avons opté pour un schéma d'entrevue essentiellement composé de questions ouvertes pour laisser le soin aux participants de formuler leurs réponses dans leurs propres termes. Par contre, quand les participants étaient mal à l'aise avec les questions ouvertes, celles-ci étaient reformulées de façon à leur donner des choix de réponses.

Nous avons opté pour l'échantillon par homogénéisation. En effet, puisque nous ciblons un groupe social précis – les usagers de services en déficience intellectuelle –, le principe de diversification externe ou inter-groupes, ne s'applique pas à notre cas. Par contre, le principe de diversité interne ou intra-groupe est essentielle afin de faire émerger la variété à l'intérieur même du groupe de participants et aussi pour arriver à la saturation empirique, c'est-à-dire à une redondance dans le contenu des entretiens. La diversification interne a opéré sur la base d'un critère essentiel à notre objet de recherche soit le type d'habitation où résident les participants.

Ainsi, quinze personnes usagères de services en déficience intellectuelle ont accepté de nous accorder leur temps et de répondre à nos questions⁵. Il s'agit de sept hommes et huit

femmes âgés de 22 à 54 ans, une bonne partie d'entre eux étaient dans la quarantaine. Puisque nous voulions rencontrer des gens ayant des expériences résidentielles les plus variées, nous avons sélectionné des participants demeurant dans des initiatives issues des modèles « *custodial* » (résidences d'accueil), « *supportive* » (foyer de groupe et appartement supervisé), « *supported* » (logement avec soutien communautaire) ou en dehors des modèles résidentiels (foyer de groupe alternatif, ex : Arche de Jean Vanier, ou logement sans soutien). Étaient exclues les personnes qui vivaient en milieu familial ou en institution à cause de la spécificité de ces situations résidentielles.

Les participants proviennent tous du grand Montréal et vivent en zone urbaine. La très grande majorité, 14 participants, est prestataire de l'aide sociale et 13 sont inscrits au programme de soutien financier, un programme gouvernemental qui procure un surplus d'argent aux bénéficiaires à cause de leur handicap. Une seule personne travaille généralement à temps plein pour assurer sa subsistance. Au moment où nous l'avons rencontrée, elle était alors prestataire de l'assurance-emploi et cherchait activement un travail. La majorité des personnes travaille dans des milieux spécialement pensés pour des personnes usagères de services en déficience intellectuelle. Elles sont stagiaires dans des entreprises ou encore dans des ateliers protégés. Ces différentes formes de travail protégé sont sous la responsabilité d'organismes gouvernementaux ou communautaires spécialisés en déficience intellectuelle. Pour les participants que nous avons rencontrés, le travail occupe de neuf à plus de trente heures par semaine. La moitié des personnes rencontrées ont un conjoint, mais aucune ne vit avec son conjoint. De plus, aucun participant n'a d'enfant.

La majorité des participants a été recrutée par l'intermédiaire de centres de réadaptation. Les autres ont été contactés par leur milieu de travail ou par leur résidence quand il s'agit des personnes usagères qui vivent dans des milieux communautaires alternatifs. Nous avons demandé aux professionnels qui nous servaient d'intermédiaires d'approcher des personnes ayant une déficience légère ou moyenne, qui s'expriment verbalement et qui n'ont pas de difficulté majeure à communiquer. Quand cela était possible, les intermédiaires procédaient de façon aléatoire au choix des participants à l'intérieur du groupe de participants potentiels.

Les entretiens se sont déroulés en très grande majorité au domicile des participants. Avec leur consentement, les entretiens, d'une durée générale de 45 minutes à 1 h 45⁶, ont été enregistrés. Ils ont ensuite été transcrits et traités à l'aide du logiciel NUD*IST v. 4, un logiciel de gestion des données qualitatives.

⁵ Ce nombre représente une fraction d'un groupe de 55 personnes interviewées dans le cadre d'une recherche plus vaste sur le logement (Dorvil, Morin, et Robert, 2001).

⁶ Un des entretiens ne dure que 15 minutes.

Ce logiciel est particulièrement bien adapté à une analyse s'inscrivant dans le cadre général de la « *grounded theory* » et des approches mixtes qui en découlent, dont celle qui nous inspire.

Suivant l'approche de Miles et Huberman (1994), nous avons procédé à la réduction du matériau en effectuant un découpage de la totalité des entretiens en unités d'analyse qui ont été codées selon des catégories descriptives ou *in vivo* (ex. : loyer, colodataires, grandeur de l'appartement, etc.). Les codes ont été générés de façon inductive à partir du matériau lui-même plutôt qu'*a priori*. Ces codes de première génération ont ensuite été regroupés sous des catégories thématiques plus larges (aspects physiques du logement, réseau social, etc.). À leur tour, ces catégories thématiques ont servi à dégager les dimensions principales englobant la totalité des catégories empiriques et thématiques, et donc la totalité du matériau. Ces dimensions principales ont été dégagées suivant un processus itératif entre le matériau et notre problème de recherche, soit le sens et les expériences d'habitation des personnes usagères de services en déficience intellectuelle. Essentiellement, les dimensions principales sont retenues pour leur pouvoir heuristique et leurs capacités de synthétiser le matériau. Les dimensions principales ont conduit à dégager un profil dimensionnel, c'est-à-dire une forme de typologie d'habitation dont les types rendent compte des propriétés des dimensions sous certaines conditions (Miles et Huberman, 1994)⁷.

Dans le cas qui nous occupe, nous avons dégagé deux dimensions principales pour rendre compte du sens de l'habitation pour les usagers de services en déficience intellectuelle. Nous les avons nommées « rapport à soi » et « rapport au chez-soi ». La première renvoie à la façon dont l'habitation est un reflet de soi et permet l'actualisation de soi selon les usagers. Ce qui ressort de cette dimension est, par exemple, le logement comme marqueur de l'autonomie, mais plus encore, de la normalité ou de la différence. La deuxième dimension, le rapport au chez-soi, renvoie à l'habitation comme espace physique et lieu de socialité/isolement. Cet aspect se manifeste à travers la responsabilité d'un espace, l'exercice de certains rôles sociaux, la présence ou l'absence de contrôle sur l'espace, le temps, le réseau social, etc.

Les dimensions principales, rapport à soi et rapport au chez-soi, varient selon une « typologie » des milieux d'habitation, soit une distinction très simple entre le logement d'une part et l'hébergement de l'autre. En effet, dans les entretiens, la catégorisation des modèles résidentiels que nous avons

utilisée pour l'échantillonnage (*custodial, supportive, supported*, alternatif et sans soutien) se fonde en une dichotomie. Ainsi, le rapport à soi et au chez-soi se distingue selon que les participants demeurent en « logement », qu'il s'agisse d'appartements autonomes, subventionnés ou non, pour lesquels les locataires reçoivent ou non du soutien, ou en « hébergement » incluant tant les résidences d'accueil que les foyers de groupe publics, privés ou communautaires.

4. EXPOSÉ DES RÉSULTATS

Nous l'avons vu en introduction, le chez-soi est à la fois conçu comme un reflet de soi et une inscription physique et sociale. L'analyse des entretiens se fait écho de ces trois dimensions. En effet, le récit des expériences résidentielles des personnes usagères des services de déficience intellectuelle que nous avons rencontrées renvoie à trois aspects reliés entre eux : le rapport à soi ainsi que le rapport à l'espace matériel et relationnel.

Le « rapport à soi » fait ici référence à l'identité qui est « confiée par » ou négociée à travers l'habitation. Ainsi, le récit des expériences résidentielles des participants illustre comment l'habitation les qualifie comme personne globale et aussi comme usager de services de déficience intellectuelle.

Bien que les entretiens fassent une large place à l'habitation comme lieu physique, une part importante des récits concerne l'habitation comme espace relationnel : le chez-soi comme lieu de socialité, lieu des réseaux sociaux et du soutien social. Ces deux aspects du chez-soi, physique et relationnel, composent ce que nous avons appelé ici le « rapport au chez-soi ».

4.1 Rapport à soi

Pour ceux qui habitent en logement, avoir un appartement, c'est une des seules façons qu'ils ont de correspondre aux normes sociales qui les gouvernent. Fabrice⁸ explique que le fait de ne pas avoir de travail est difficile pour lui, mais s'il devait, en plus, perdre son appartement, il aurait la sensation d'avoir perdu quelque chose d'essentiel :

«Automatiquement, quand tu n'as plus de travail, tu n'as plus d'appartement, tu n'as plus rien, là, ça vaut... est-ce ça vaut la peine de vivre, aujourd'hui ? Si tu n'as pas un toit sur ta tête, tu n'as pas de travail, ça te donne quoi de vivre, aujourd'hui ?» (Fabrice, 36 ans, logement avec soutien, sans emploi).

⁷ Contrairement à certaines traditions d'analyse de discours, l'analyse qualitative utilisée ici ne se base pas sur la fréquence d'utilisation d'un mot ou d'un thème dans le cadre des entretiens, mais bien sur la capacité de synthèse et le potentiel heuristique des catégories conceptuelles dégagées du matériau. Ainsi, une unité d'analyse faiblement représentée quantitativement peut très bien devenir centrale à l'analyse.

⁸ Les prénoms utilisés dans cet article sont des pseudonymes.

Ce sentiment est renforcé par l'image que le reste du monde leur renvoie. Hubert (54 ans, HLM⁹, sans emploi) raconte comment, à partir du moment où il a été vivre en logement, il a été perçu comme quelqu'un de crédible par les mêmes personnes qui ne prenaient même pas son avis en compte au moment où il vivait en institution. Cette pression des normes sociales est d'autant plus aiguë que les participants ressentent la marginalité d'être des personnes usagères de services en déficience intellectuelle.

Il n'est donc pas surprenant que la plupart des personnes rencontrées se représentent une hiérarchie des différents types d'habitation au sommet de laquelle trône le logement autonome, qu'il soit subventionné ou non. Cette hiérarchie de l'habitation est représentée en parallèle comme un reflet de la « sévérité » du handicap intellectuel :

« **QUESTION [Q.]** Est-ce que toi, tu as déjà pensé, France, à aller demeurer dans un autre type de logement que celui-là ? Par exemple en appartement supervisé ou en... **[FRANCE]** : Non, non, non. **[Q.]** Non ? **[FRANCE]** : Bien c'est... vu que... je ne suis pas si handicapée que ça, bien... je peux... je suis capable de me débrouiller puis... Y en a qui sont plus handicapés que moi, bien ils ont besoin de plus de support » (France, 32 ans, logement privé, assurance-emploi).

La valeur symbolique du logement est telle pour les participants que même dans les situations où ils reçoivent une aide soutenue dans le quotidien (tuteur ou curateur qui paie le loyer et tient les comptes, aide au budget, à l'épicerie, aux achats, aux tâches ménagères, à la préparation des repas à l'occasion), l'appartement demeure un marqueur d'indépendance, d'autonomie, de normalité. En effet, tout le monde « normal » habite dans un logement à prix régulier ou à loyer modique :

« Ici, c'est plus normal, c'est la vie normale, puis on est parmi le monde normal » (Hubert, 54 ans, HLM, sans emploi).

On peut se demander si par osmose, vivre dans un milieu jugé normal ne contribuerait pas à se représenter soi-même comme une « personne normale » plutôt que comme une personne jugée déficiente intellectuelle. Le lien qui unit logement et identité semble en effet assez direct :

« ...un moment donné, [l'éducatrice] m'a dit à moi : "veux-tu te faire héberger ?" Moi, j'ai dit : "non, je veux garder mon appartement, j'aime mieux manger de la misère... [que d'être] obligé d'aller dans des places de

même. " Parce que là, j'ai dit : "là, je ne me reconnaîtrai plus moi-même " » (Fabrice, 36 ans, logement avec soutien, sans emploi).

Du côté des participants qui vivent en hébergement, plusieurs de ceux qui vivent en foyer de groupe perçoivent que leur milieu de vie actuel signifie « voler de ses propres ailes » en comparaison à l'époque où ils vivaient au domicile familial. Ces personnes perçoivent avoir davantage de décisions à prendre, décisions autrefois prises par leurs parents.

De plus, les foyers de groupes, et dans une moindre mesure les résidences d'accueil, sont perçus comme des milieux d'apprentissage de l'autonomie qui permettent, entre autres, de prendre davantage ses responsabilités :

« **[Q.]** Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans le fait de rester [dans le foyer] ? **[VICKI]** : Bien je fais du chemin. Je fais beaucoup de chemin... au début, je faisais pas beaucoup de chemin comme ça... là, je fais beaucoup de chemin... **[Q.]** C'est quoi du chemin ? pour toi ?... **[VICKI]** : Du chemin, c'est être plus à mon affaire » (Vicki, 22 ans, foyer de groupe alternatif, atelier protégé).

Ces apprentissages et cette impression de progresser contrastent avec ce que certains ont expérimenté en résidence d'accueil ou au domicile familial.

Tout comme les résidents qui vivent en logement, plusieurs participants qui vivent en hébergement perçoivent une hiérarchie entre les types d'habitation, hiérarchie qui renvoie ici aussi à la sévérité du handicap intellectuel, mais plus encore :

« J'ai choisi le foyer de groupe parce que je voulais apprendre. **[Q.]** Puis tu penses qu'en famille d'accueil, tu n'aurais pas eu cette opportunité-là ? **[ROSALIE]** : Non, non, pas vraiment. Non. Pas du tout. **[Q.]** Est-ce que t'en as déjà visité, des familles d'accueil ? **[ROSALIE]** : Non, puis je ne veux pas en visiter non plus. C'est pas mon but. Non. J'veux aller loin dans vie. **[Q.]** Ok... puis tu sens que les familles d'accueil, ça ne te mènerait pas loin ? **[ROSALIE]** : Non, non, non » (Rosalie, 30 ans, foyer de groupe, concierge en garderie).

Ainsi, dans la perception de Rosalie, le foyer de groupe est un outil de formation et une étape obligée vers son rêve : l'appartement supervisé.

Cette progression perçue entre les différents types d'habitation nécessite toutefois que les résidents soient prêts. Cette notion

⁹ Habitation à loyer modique.

se fait écho de l'évaluation de ses propres capacités et à la confiance en soi. Cependant, se sentir prêt n'est pas suffisant. La progression dans ce continuum résidentiel connaît des ratés aux yeux de certains participants. L'une des personnes interviewées raconte comment franchir le passage entre le foyer de groupe et l'appartement supervisé est difficile :

« Parce que j'ai des points à travailler. Faut que j'arrête de faire la victime de moi, puis il faut que j'apprenne à dire les bonnes affaires, puis des fois, je fais le bébé. [...] Mais ça fait trois ans que je les travaille, je travaillerai ça toute ma vie... [...] Je ne vois pas quand ça va finir. Je suis faite comme ça, depuis chez mes parents, je suis faite de même. Je ne peux pas me changer du jour au lendemain, puis je ne veux pas attendre, en vieillissant, non plus, pour aller en appartement... C'est ennuyant à mort. Même [au foyer de groupe], je fais tout quasiment toute seule » (Rosalie, 30 ans, foyer de groupe, concierge en garderie).

Ainsi, au-delà de l'apprentissage de nouvelles compétences, l'hébergement est perçu comme un outil de transformation de la personnalité, étape essentielle à la progression dans le continuum résidentiel.

Par ailleurs, si pour certains l'hébergement est un compromis, pour d'autres, vivre en foyer de groupe est nettement perçu comme un choix de vie. C'est notamment le cas de certaines personnes qui vivent dans des foyers de groupe alternatifs qui épousent des philosophies particulières. Pour eux, le choix de vivre en groupe, dans un cadre déterminé, est une option à long terme, une forme d'engagement personnel.

Ainsi, autant pour les participants qui vivent en logement que pour ceux qui vivent en hébergement, l'habitation est perçue comme un marqueur d'identité, un indice de ses capacités et de son devenir. Les personnes qui vivent en logement comme celles qui vivent en hébergement d'ailleurs ont intégré une représentation hiérarchique des types d'habitation, représentation qui se fait écho de celle de certains professionnels dans le milieu de la déficience intellectuelle et au concept de continuum résidentiel. Ce qui est remarquable c'est la façon dont cette représentation de l'habitation est liée à leur propre représentation d'eux-mêmes.

4.2 Rapport au chez-soi

Pour les personnes usagères de services en déficience intellectuelle qui demeurent en logement, le chez-soi représente le lieu d'exercice d'un nouveau rôle social, celui de locataire, avec les conséquences que cela entraîne. En effet, avoir un logement implique le fait d'avoir la responsabilité d'un espace,

de l'occuper et de maintenir les lieux en bonne condition. En plus d'exiger l'apprentissage et la mise en application d'aptitudes fonctionnelles dans le quotidien (entretien ménager, préparation des repas, etc.), être locataire signifie aussi faire respecter les droits qui sont liés à ce nouveau rôle. Ainsi, le bris d'une conduite d'eau et une fuite du toit deviennent des préoccupations pour les usagers dans leur rôle de locataire. Dans certains cas, les participants se sont retrouvés dans des situations où ils ont dû apprendre à exercer des pressions sur le propriétaire afin que ce dernier fasse faire les réparations nécessaires. D'autres ont même dû entreprendre des démarches légales afin de contraindre le propriétaire à remplir ses obligations. Ainsi, être responsable d'un espace est un rôle social actif pour les participants.

Pour ceux qui vivent en hébergement, l'aspect de la responsabilité par rapport au domicile est vécu à plus petite échelle. En effet, si les personnes qui vivent en hébergement sont impliquées dans le fonctionnement de la maison par la participation aux tâches domestiques, entre autres, la responsabilité du fonctionnement de la maison revient, en dernière instance, au personnel ou aux responsables. Ainsi, les résidents en hébergement ne se sentent pas en charge, mais parlent plutôt de contribution et d'aide aux tâches quotidiennes. La responsabilité face à leur chez-soi est souvent essentiellement confinée à leur chambre ou, quand ils la partagent, à leur coin de chambre. C'est ce lieu qu'ils s'approprient en le décorant à leur façon dans les limites de ce que permettent les règlements de l'endroit.

Une distinction dans le rapport au chez-soi des usagers qui vivent en logement et en hébergement concerne la possibilité de choisir son espace. La majorité des participants qui demeurent en hébergement a été l'objet d'un « placement » à leur domicile par le centre de réadaptation auquel ils sont rattachés ou encore par leurs parents quand il s'agit de participants qui vivent dans les foyers de groupe alternatifs. Même si la plupart entérinent le choix fait par leur éducateur ou leur parent, le récit de leur trajectoire résidentielle laisse penser que la plupart n'ont été consultés qu'après que la décision concernant leur milieu de vie ait été prise ou encore que le choix qui leur était présenté était limité, par exemple : quelle résidence choisir entre ces deux résidences d'accueil ?

À l'opposé, ceux qui vivent en logement ont tous fait le choix de vivre de façon indépendante. Cependant, pour ceux qui vivent dans des habitations à loyer modique (HLM), le choix du chez-soi est grandement restreint puisque les logements subventionnés sont attribués aux personnes et non choisis par elles. Les personnes usagères de services en déficience intellectuelle qui vivent dans le secteur privé, bien qu'elles aient

théoriquement le choix de leur domicile, vivent elles aussi de sérieuses contraintes. Le choix de l'appartement est limité par leurs faibles revenus.

Aussi, les conditions physiques des logements privés des participants ne sont pas toujours à la hauteur de leurs désirs. Le manque d'espace et de lumière ainsi que le bruit et le froid sont souvent des critiques mentionnées. Plusieurs des participants expliquent cependant qu'ils doivent faire des concessions puisque leurs revenus ne leur permettent pas de vivre dans de meilleures conditions. À ce chapitre, le contraste est frappant avec ceux qui vivent en logement subventionné. Ces locataires se retrouvent souvent dans les meilleures conditions de logement de leur vie depuis qu'ils vivent de façon indépendante. Avoir une habitation à loyer modique leur a souvent permis de quitter un appartement infesté par les coquerelles, où il y avait de la moisissure causée par l'humidité ou encore dont l'état de délabrement en compromettait la sécurité.

Plus qu'un espace de responsabilité et un espace physique, le chez-soi est un espace de liberté/contrainte quant à l'appropriation de son temps et de son réseau social.

Ainsi, les personnes qui vivent en logement et qui ont le contrôle sur leur espace de vie ont, de surcroît, le contrôle sur leur temps et le pouvoir de dresser eux-mêmes leur horaire, d'établir leur propre routine, leur propre rythme :

« C'est ma vie, quoi. Si je fais, je fais, si je ne fais pas, je ne fais pas. C'est moi qui décide la journée du ménage, c'est moi qui choisis tout... » (Hubert, 54 ans, HLM, sans emploi).

Cela semble particulièrement important pour les participants qui ont connu l'hébergement au préalable et qui ont été contraints à des horaires qui n'étaient pas les leurs (heure de lever et de coucher, heure des repas, etc.). En ce sens, on peut penser que le logement, et la possibilité qu'il procure d'exercer ses choix, contribue à la formation et à l'expression de l'individualité.

De plus, pour les participants qui demeurent en logement, le chez-soi représente d'abord et avant tout un espace de liberté sociale. La plupart ont connu, dans le passé, des milieux de vie plus structurés, où ils devaient se conformer à des règlements et côtoyer des personnes qu'ils n'avaient pas choisies. À la lumière de ces expériences préalables, la vie en logement marque davantage la possibilité pour les participants d'exprimer et de concrétiser leurs choix, notamment quant aux fréquentations. Se rappelant les expériences conflictuelles qu'il a vécues en foyer de groupe, Charles a choisi de vivre seul, en appartement :

« ...pour ne pas entendre toujours chialer et ne pas être en guerre avec tout le monde. Je me suis dit tant qu'à

subir ça, je vais rester seul. Je peux inviter qui je veux, quand ça me tente. N'importe quand. C'est moi qui reste en contrôle » (Charles, 27 ans, logement avec soutien, superviseur dans un atelier protégé).

Dans la même lancée, il laisse entendre qu'exercer un contrôle sur son espace lui permet de s'isoler. Le chez-soi se retrouve ainsi transformé en refuge, opération qui n'est pas possible quand on vit en hébergement :

« [Q.] Quand je n'ai pas envie de voir personne, je m'enferme, je ferme les portes, je ferme même les fenêtres, même que je barre la porte d'entrée de mon apart. Je m'enferme, je regarde mes choses à moi... » (Charles, 27 ans, logement avec soutien, superviseur dans un atelier protégé).

Dans certains cas même, avoir son espace permet de se libérer du contrôle d'autrui. L'un des participants remarquait que depuis qu'il est en logement, il sent qu'il s'affranchit du contrôle parental, chose qu'il ne faisait pas en hébergement. Le fait d'avoir son espace lui donne l'autorité dont il avait besoin pour juger pour lui-même de ce qui est bon dans « sa maison ».

En logement subventionné par contre, le locataire n'a pas le plein contrôle de la socialité à l'intérieur même de son espace de vie. En effet, vivre en HLM, c'est être soumis à des règlements, moins contraignants qu'en hébergement certes, mais des règlements tout de même. Ainsi, il est interdit aux résidents de vivre avec une autre personne sans que cette dernière ne consacre elle aussi 25 % de ses revenus au loyer. Cette contrainte est perçue par des participants comme un règlement leur interdisant de vivre en couple puisque ce faisant, le loyer équivaut sensiblement au prix courant. Dans la même lignée, un règlement stipule qu'il est interdit d'héberger quelqu'un pour plus de trois jours sans le déclarer à l'Office municipal d'habitation, l'organisme responsable, pour chaque ville, de la gestion des HLM. Pour un des participants, cela implique qu'il ne peut pas inviter chez lui ses amis qui vivent dans une autre région et qui le visiteraient pour une plus longue période. Dans ce type particulier de logement, donc, avoir un chez-soi implique de ne pas être totalement « en contrôle » sur son espace.

En plus d'intervenir dans l'appropriation du social qu'est le chez-soi, les règlements des HLM éclairent aussi un autre aspect fondamental de l'habitation qui est la dimension relationnelle entre voisins. Avoir un toit répond à un besoin primaire, mais plus encore, et engendre des interactions sociales. Dans le cas des habitations à loyer modique, cet aspect de socialité se manifeste entre autres par les règlements imposés qui entraînent un climat de délation à l'intérieur des édifices. Les personnes qui vivent dans ce type de logement nous ont toutes parlé de la crainte d'être surveillées par les voisins et

plus encore d'être dénoncées aux administrateurs si elles contrevenaient au règlement. Certains participants choisissent dès lors de limiter les contacts avec les voisins :

«Parce que... regarde, ce qui arrive. Si je parle à un autre, tout le monde le sait! Alors... autant que possible, je me tiens à part parce qu'ils [les voisins] ont fait partir ma meilleure amie qui vivait ici. [Q.] Qu'est-ce qu'ils ont fait? [ISABELLE] : Ils font des plaintes. Elle vivait avec son amie. Elle voulait l'aider, puis... j'en connais qu'y ont vécu longtemps avec des gens. Mais on ne les a pas déclarés. Alors c'est ça, ... eux autres, ils sont allés au bureau [direction des HLM], ils ont fait des plaintes, ils ont signé une pétition, je ne l'ai jamais revue! Elle a été obligée de partir» (Isabelle, 48 ans, HLM, ouvrière dans une manufacture de chandelles).

Il ne faut pas croire cependant qu'il n'y a pas de socialité positive entre voisins d'un immeuble à loyer modique. En effet, des participants racontent les coups de main qu'ils ont reçus des voisins lorsqu'ils ont emménagé dans leur appartement et comment ils se sont sentis bien acceptés. Dans certains HLM, une salle commune est mise à la disposition de tous, laquelle devient un lieu animé par et pour les résidents. Cet endroit offre des occasions de contacts et d'échanges importants particulièrement pour ceux qui ont un réseau social restreint :

«... il y a une salle commune, là-bas, là. [Q.] Hun, hun... [HUBERT] : Puis ça me permet de sortir, et de voir les voisins, dans un lieu... c'est un point social qui existe dans ça, aussi, en vivant là... Je trouve ça... c'est avantageux parce que... on va là, puis on voit le monde passer, puis on jase, puis on parle... » (Hubert, 54 ans, HLM, sans emploi).

Bien entendu, les gens qui vivent en logement privé expérimentent aussi cet espace de socialité positive entre voisins. Les voisins se saluent et se connaissent souvent. Une des participantes nous fait part de la façon dont elle s'est trouvée un emploi occasionnel comme gardienne chez sa voisine de palier, mais surtout comment ce lien est significatif pour elle. Un autre participant nous raconte, quant à lui, qu'il a même emprunté de l'argent à ses voisins dans une période creuse.

La dimension relationnelle du chez-soi est encore plus présente dans le discours des personnes usagères de services en déficience intellectuelle qui vivent en hébergement. En effet, l'aspect social est ce qui ressort au premier plan des récits des expériences résidentielles des participants en hébergement. Pour plusieurs, les personnes qui partagent leur chez-soi, y compris le personnel, sont ou deviennent des amis. Les colocataires constituent le réseau social principal, sinon le seul, dans plusieurs cas. Certains voient même les autres résidents comme des frères et sœurs. Plus encore, deux des personnes qui vivent

en résidence d'accueil parlent des responsables en les appelant «Papa» et «Maman»; l'une d'elles se dit très chanceuse d'avoir deux mères. Pour certains, le milieu de vie devient une deuxième famille, surtout après le décès des parents biologiques.

Il va de soi que la vie en groupe, même si elle a des avantages notables, présente aussi des inconvénients. Parmi ceux-ci, on retrouve les conflits et l'encadrement imposé par le personnel et les responsables. En effet, vivre en groupe implique de «suivre et obéir». Il y a un horaire à respecter, une façon de faire les choses et des compromis à négocier. Cela peut devenir lourd : «*C'est difficile de vivre en gang*» (Vicki, 22 ans, foyer de groupe alternatif, atelier protégé). Certains participants se sentent surveillés par les responsables et la sensation d'avoir des comptes à rendre fait que le chez-soi est davantage perçu comme un lieu de contrôle qu'un refuge.

Conjugué à cela, il y a le fait qu'en hébergement, on ne choisit pas avec qui l'on vit. Certains participants ne s'identifient pas avec les gens qui partagent leur domicile. Cette différence perçue entraîne des participants à délaisser le milieu de vie qui pourrait constituer leur habitation :

«Je ne suis pas là souvent, c'est... je ne sais pas, là, c'est ennuyant. Moi, je m'éloigne... moi, qu'est-ce que je fais? Je m'éloigne, je fais des activités, je travaille cinq jours, je fais du théâtre, je vais au camp de jour, je fais mon lavage à buanderie» (Rosalie, 30 ans, foyer de groupe, concierge en garderie).

Cette solution est naturellement possible pour ceux qui parviennent à se constituer un réseau et à participer à des activités en dehors de leur lieu de résidence, ce qui n'est pas le cas de toutes les personnes usagères de services en déficience intellectuelle, particulièrement celles qui vivent en hébergement.

Étonnamment cependant, qu'ils vivent en hébergement ou même en logement, les personnes rencontrées ont presque toutes un réseau de proximité formé presque exclusivement de leur famille, du personnel des différents services spécialisés qu'elles utilisent et d'amis qui sont eux aussi usagers de services en déficience intellectuelle. Le fait de vivre en logement, même s'il provoque des occasions de contacts sociaux avec des non-usagers ne semble pas avoir amené une reconfiguration significative du réseau social de ces personnes.

Bref, pour les personnes usagères de services en déficience intellectuelle, avoir un logement, c'est entrer dans un nouveau rôle social, celui de locataire, avec les responsabilités que cela comporte. La satisfaction quant aux conditions matérielles de logement varie grandement entre ceux qui vivent en logement privé et logement subventionné. Ces derniers se retrouvent souvent dans les meilleurs logements qu'ils ont occupés depuis le moment où ils vivent de façon indépendante.

Le fait d'avoir le contrôle sur un espace permet aussi de gérer son temps à sa façon. Au-delà de l'aspect physique, être chez soi implique aussi un aspect relationnel important. Pour les gens qui vivent en logement, cet aspect prend minimalement la forme de relation superficielle avec les voisins ou mieux d'entraide à l'occasion. D'autres, plus rares, tissent des liens plus solides, des liens d'amitié. Il n'en demeure pas moins que les personnes significatives de leur entourage sont majoritairement les membres de leur famille et des gens du réseau de la déficience intellectuelle. Pour la majorité des participants qui demeurent en hébergement, la dimension sociale du chez-soi est très importante puisque les résidents et le personnel de la demeure composent souvent les personnes les plus significatives dans le réseau social des participants.

CONCLUSION

Les propos des personnes usagères de services en déficience intellectuelle sont révélateurs de l'importance qu'elles attribuent à l'espace résidentiel. En effet, bien au-delà de la protection physique, le chez-soi des participants, comme cela a été dit dans les entrevues, est lié au réseau social et à la définition de soi : « Mener sa vie comme on l'entend, être autonome et indépendant, c'est cela, selon eux, être un adulte. Aussi associent-ils spontanément le début de leur vie d'adulte à l'accès au logis, au statut de locataire » (Desjardins, 1997, p. 224).

Cette valeur symbolique rattachée à l'espace de liberté que représente un lieu où l'on est chez soi semble constituer de la part de ces personnes un appui au principe d'autodétermination mis de l'avant par les tenants de l'approche positive au Québec (Fraser et Labbé, 1993). La possibilité de faire de véritables choix demeure toutefois l'apanage de peu de ces personnes, particulièrement lorsqu'elles sont hébergées, mais aussi en tant que locataires d'un logement sur le marché privé ; vivant sous le seuil de pauvreté, les usagers sont forcément limités à des lieux correspondant à leur capacité de payer. Ceux qui sont en logement subventionné s'en tirent mieux à ce chapitre, mais en contrepartie subissent, en partie à tout le moins, une perte du contrôle de leur espace.

RÉFÉRENCES

- BALCAZAR F. et coll. (1998). « Assessing Perceived Agency Adherence to the Values of Community Inclusion: Implications for Staff Satisfaction », *American Journal on Mental Retardation*, 102 (5), 451-463.
- BARR O. et FAY M. (1993). « Community Homes: Institutions in Waiting? », *Nursing Standard*, 7 (41), 34-37.
- BRINTON B. et FUJIKI M. (1994). « Ability of Institutionalized and Community-Based Adults with Retardation to Respond to Questions in an Interview Context », *Journal of Speech and Hearing Research*, 37 (2), 369-377.
- CALVEZ M. (1993). « Social Interactions in the Neighborhood: Cultural Approach to Social Integration of Individuals with Mental Retardation », *Mental Retardation*, 31 (6), 418-423.

Les usagers qui vivent en logement se distinguent aussi sur plusieurs points de ceux qui vivent en hébergement. Les premiers se réjouissent particulièrement de vivre dans un milieu « normal », un milieu qui leur donne une image plus congruente d'eux-mêmes. Le contrôle d'un espace va aussi de pair avec l'exercice du rôle de locataire et les responsabilités qui y sont rattachées ainsi qu'avec la possibilité de contrôler son temps et de choisir qui pénètre son chez-soi. La dimension relationnelle semble particulièrement riche pour les personnes qui vivent en hébergement. Néanmoins, celles qui demeurent en logement nouent toutes des contacts, même superficiels, avec leur voisinage, leur donnant ainsi la possibilité de s'ouvrir sur un autre réseau.

Toutefois, il est notable que la majorité des participants ont un réseau de proximité limité aux proches et aux services reliés à la déficience intellectuelle. Ce réseau est d'ailleurs très souvent limité aux personnes partageant leur milieu de vie. Ainsi, un logement autonome a beau correspondre aux normes sociales et, souvent, à l'idéal des personnes usagères de services en déficience intellectuelle, il ne peut constituer en soi un antidote à la solitude. Aussi, l'approche du logement avec soutien communautaire, sur laquelle on mise de plus en plus au Québec, ne représente pas nécessairement une panacée au problème d'intégration sociale. Pour paraphraser Oldman (2001), le fait d'être « spatialement » intégré ne signifie pas l'être socialement.

En traitant de la question de l'habitation des personnes usagères de services en déficience intellectuelle à travers le récit de leurs propres expériences et en dégagant le sens qu'elles confèrent au chez-soi, nous avons voulu mettre l'accent sur le fait que l'habitation est bien plus qu'un abri ou encore qu'une variable déterminante dans l'adaptation sociale, l'intégration sociale et la qualité de vie. Bien sûr, l'habitation est le lieu de la sécurité physique et constitue un lien direct avec le réseau et le soutien social. Mais plus encore l'habitation représente, pour les personnes usagères de services en déficience intellectuelle, une façon de se définir à leurs propres yeux et aux yeux du monde.

- CHADSEY-RUSCH J., LINNEMAN D. et RYLANCE B. J. (1997). « Beliefs About Social Integration from the Perspectives of Persons with Mental Retardation, Job Coaches, and Employers », *American Journal on Mental Retardation*, 102 (1), 1-12.
- DAGNAN D., LOOK R., RUDDICK, L., et JONES, J. (1995). « Changes in the Quality of Life People with Learning Disabilities who Moved from Hospital to Live in Community-Based Homes », *International Journal of Rehabilitation Research*, 18, 115-122.
- DESJARDINS M. (1997). *La rééducation sociale comme système de significations culturelles, le cas de la déficience intellectuelle légère*. Montréal : Université de Montréal.
- DORVIL H., MORIN P. et ROBERT D. (2001). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles*. Rapport pour le Conseil québécois de la recherche sociale n°. RS-3160-09. Montréal : Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention GRASP-Centre FCAR, Université de Montréal et École de service de travail social, Université du Québec à Montréal.
- FRASER D. et LABBÉ L. (1993). *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Services et interventions en déficience intellectuelle. Laval : Agence d'Arc.
- HEAL L. W. et SIGELMAN C. K. (1995). « Response Biases in Interviews of Individuals with Limited Mental Ability », *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (4), 331-340.
- KEARNEY C. A., DURAND V. M. et MINDELL J. A. (1995). « It's Not Where but How You Live: Choice and Adaptive/Maladaptive Behavior in Persons with Severe Handicaps », *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 7 (1), 11-24.
- KROESE B. S., GILLOT A. et ATKINSON V. (1998). « Consumers with Intellectual Disabilities as Service Evaluators », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11 (2), 116-128.
- MILES M. B. et HUBERMAN A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis. An Expanded Sourcebook*. London: Sage Publications.
- OLDMAN C. (2001). « Housing, Theory and Later Life », *Housing Studies Association Conference*. Cardiff.
- REED-DANAHAY D. (2001). « This is Your Home Now!: Conceptualizing Location and Dislocation in a Dementia Unit », *Qualitative Research*, 1 (1), 47-63.
- SÉGUIN A.-M. (1994). « Transformations sociales et carences de l'habitation », dans DUMONT, F, LANGLOIS, S. et MARTIN, Y. (éds). *Traité des problèmes sociaux*. Québec : Institut québécois de la recherche sur la culture, 65-80.
- STANCLIFFE R. J. et LAKIN K. C. (1998). « Analysis of Expenditures and Outcomes of Residential Alternatives for Persons with Developmental Disabilities », *American Journal on Mental Retardation*, 102 (6), 552-568.
- THOMPSON T. et coll. (1996). « Architectural Features and Perceptions of Community with Mental Retardation », *American Journal on Mental Retardation*, 101 (3), 292-313.
- TWIGGER-ROSS C. L. et UZZELL D. L. (1996). « Place and Identity Processes », *Journal of Environmental Psychology*, 16, 205-220.
- WILSON J. et KOUZI A. (1990). « Quality of the Residential Environment in Board-and-Care Homes for Mentally and Developmentally Disabled Persons », *Hospital and Community Psychiatry*, 41 (3), 314-319.



VPM 9 – LE LOGEMENT À SOUTIEN GRADUÉ : ÉVALUATION D'UN PROJET PROMETTEUR

Jean Proulx, Université du Québec à Montréal

Isabelle Portelance, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée (Laval)

I RÉSUMÉ | Le CRDI Normand-Laramée expérimente un nouveau modèle de soutien en logement nommé « Logement à soutien gradué ». Ce projet a fait l'objet d'une évaluation par l'équipe du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'UQAM. La communication présente les résultats de cette évaluation. Elle permet de voir comment cette formule est prometteuse pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et désirant vivre en logement, pour autant qu'elles aient accès au soutien dont elles ont besoin.

Le projet de logement à soutien gradué du CRDI Normand-Laramée repose sur le principe que le logement est le principal point d'ancrage de toute personne dans la société. Démarré en janvier 2003, il offre alternative au placement en présentant une solution à mi-chemin entre l'hébergement et l'appartement autonome. Il inclut l'entraînement intensif aux activités de la vie domestique (AVD) et aux activités de la vie quotidienne (AVQ) par le biais d'un éducateur-entraîneur qui, avec le temps, diminue peu à peu ses interventions jusqu'à complètement se retirer. Les personnes peuvent être intégrées aussi bien en habitation à loyer modique (HLM), dans des organismes d'habitation à but non lucratif et des coopératives d'habitation, lorsque disponibles, ou encore dans des logements appartenant à des propriétaires privés.

Le modèle adopté repose cinq grandes composantes : la présence d'un éducateur-entraîneur ; la contribution d'une « personne pivot » (personne de la communauté qui peut être un voisin, le concierge de l'immeuble), une ligne d'urgence disponible 24 heures sur 24, sept jours par semaine; un programme de subvention au loyer; et des services de soutien domicile, lorsque requis.

PORTRAIT DES PARTICIPANTS

En avril 2006, 35 personnes avaient été intégrées dans un logement à soutien gradué. Leur entrée dans le programme s'est faite de façon graduelle, soit 24 % en 2003, 32 % en 2004 et 43 % en 2005. Près de 50 % de ces personnes habitent sur l'ancien territoire du CLSC du Marigot. Les femmes sont légèrement plus nombreuses que les hommes (51 % vs 49 %). La très grande majorité (90 %) a une déficience légère, certaines personnes ayant des problèmes associés. Plus de la moitié de ces personnes (65 %) ont moins de 35 ans et 54 % sont âgées de 25 à 34 ans.

Avant de prendre part au projet, 35 % d'entre elles habitaient dans une ressource de type familial (RTF) ou dans une ressource intermédiaire (RI); un autre 35 % résidaient toujours avec leur famille et 22 % avaient déjà un logement. Aujourd'hui, 80 % des participants engagés dans le projet ont élu domicile dans un logement appartenant à un propriétaire privé, quatre résident dans un organisme d'habitation sans but lucratif et deux sont en HLM.

Au total, 54 % ont eu recours à une subvention pour leur loyer et à des services d'une personne pivot. La quasi-totalité (92 %) a bénéficié des services d'un éducateur-entraîneur et 13 %, soit l'équivalent de cinq personnes, ont accédé aux services de soutien à domicile fournis par le centre de santé et de services sociaux (CSSS) local.

CONSTATS CHIFFRÉS

Unique en son genre, le projet a été évalué par le LAREPPS sous l'angle de l'intégration sociale, de la participation sociale et de l'*empowerment* des personnes. L'analyse effectuée a aussi permis de mesurer la réussite de l'implantation du projet, du partenariat et des conditions qui l'ont rendu possible.

Au chapitre des habiletés, les points forts identifiés sont la capacité pour 85 % des personnes de faire la lessive, de respecter les droits d'autrui, de respecter les biens d'autrui et d'utiliser les commerces du milieu, et ce, de neuf à dix-huit mois après avoir emménagé dans leur logement. À l'opposé, dans ce même laps de temps, une minorité d'entre elles sont parvenues à préparer un repas complet (15 %), gérer les imprévus (38 %), recevoir et comprendre des informations écrites (8 %), payer leur loyer (8 %), respecter leur budget (31 %) et maintenir des liens amicaux (39 %).

VPM 9 – LE LOGEMENT À SOUTIEN GRADUÉ : ÉVALUATION D'UN PROJET PROMETTEUR

Jean Proulx, Université du Québec à Montréal

Isabelle Portelance, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée (Laval)

Les mêmes éléments validés de 24 à 36 mois après l'entrée des personnes dans leur logement permettent cependant de noter des gains appréciables. À titre d'exemple, au cours de cette période, 71 % d'entre elles étaient en mesure de choisir les aliments appropriés pour leur repas contre 54 % précédemment. De la même manière, plus de la moitié d'entre elles (54 %) réussissaient à préparer un repas complet, gérer les imprévus (71 %), assumer ses responsabilités personnelles (71 %) et réaliser des transactions bancaires (71 %).

Un examen attentif des résultats laisse en fait présager que le développement des habiletés à l'égard des habitudes de vie a été oscillant, allant de gains majeurs à l'intérieur des 12 premiers mois, à un certain relâchement entre 12 et 24 mois, puis à de nouveaux gains après 24 mois. Quoiqu'il en soit, l'étude démontre que la très grande majorité des personnes se débrouille très bien et que les difficultés vécues peuvent être compensées par du soutien.

APPRÉCIATION QUALITATIVE

Sur le plan qualitatif, l'évaluation a permis d'établir que la très grande majorité des personnes se sont bien intégrées dans leur nouvel environnement de vie et qu'elles n'ont pas été victimes de stigmatisation. Peu d'entre elles entretiennent par ailleurs des contacts avec leurs voisins. À ce chapitre, la vie en logement semble avoir eu peu d'influence. La vaste proportion d'entre elles demeurent d'ailleurs en lien avec leurs cercles d'amis antérieurs et continuent de les voir sensiblement à la même fréquence. Elles les reçoivent cependant davantage chez elles. Globalement, peu de personnes vivent de l'isolement social et, lorsque c'est le cas, celui-ci est en bonne partie compensé par le travail, la famille et les intervenants.

Toujours sur le plan du réseau social, plusieurs participants au projet fréquentent un organisme communautaire et demeurent liés au milieu de la déficience intellectuelle. Quelques-uns, au contraire, ne veulent plus être associés à cet univers. Pour plusieurs, l'intégration sociale semble passer par le travail qui leur procure l'impression de vivre comme tout le monde, et ce, peu importe qu'il se fasse dans un milieu ségrégué ou non ségrégué.

Si les gains notés sur le plan de l'intégration sociale semblent modestes, il en va tout autrement en matière de participation sociale. Le logement amène en effet les personnes à jouer de nouveaux rôles sociaux, dont celui de locataire, qui sous-tend les responsabilités de payer son loyer, gérer son budget, entretenir son logement, etc. et celui de voisin. Chez certaines personnes, l'accès au logement a également permis une plus grande conscience de leurs droits.

Les avancées les plus remarquables se situent cependant sur le plan de l'*empowerment*. Peu importe si elles provenaient

de leur famille naturelle, d'une RI ou d'une RTF, le logement permet aux personnes, de façon non équivoque, d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie. Ce gain se manifeste de plusieurs façons, que ce soit par la capacité à rentrer à l'heure de son choix, se libérer d'une emprise extérieure (les parents, les éducateurs), prendre ses propres décisions. Pour certaines personnes, ce passage au logement a été vécu comme le passage au monde adulte et l'accès à une intimité. Tout cela a, de façon générale, permis aux participants de développer une plus grande confiance en eux et une meilleure estime d'eux-mêmes. Plusieurs ont d'ailleurs exprimé leur fierté à vivre en appartement. Cela dit, l'*empowerment* ne s'acquiert pas du jour au lendemain, et plusieurs ont éprouvé des difficultés à assumer leurs nouvelles responsabilités allant parfois, dans quelques cas, jusqu'à se placer en situation de danger ou d'abus.

PISTES D'AVENIR

Par-delà les chiffres et les analyses ciblées, le logement à soutien gradué répond à un besoin évident et est bénéfique pour la très grande majorité des personnes. Il constitue certes une solution d'avenir, notamment pour la nouvelle génération qui n'aura jamais connu les RTF. Certaines personnes nécessitent un soutien ou un suivi important, mais les données indiquent qu'il vaut la peine de persévérer et qu'une certaine phase de stabilisation surviendra quand même.

Du point de vue des parents, le logement est perçu comme LA solution pour leur fils ou leur fille. Ils sont aussi très satisfaits des services et du suivi offerts. Vraisemblablement, l'exercice ne serait cependant pas aussi concluant sans la contribution de la personne pivot, qui constitue à la fois une source de soutien importante pour plusieurs personnes, une source d'information pour les éducateurs et une présence rassurante pour les parents.

L'évaluation du projet a par ailleurs permis de soulever quelques problèmes exigeant des ajustements. Ainsi, il serait pertinent de mieux définir les rôles de chacun (CRDI, personne pivot, CSSS) et d'accentuer le partenariat avec les CSSS, dont la contribution au projet aurait pu être beaucoup plus importante (services de soutien à domicile). Le problème le plus important réside dans la difficulté d'accès à des logements subventionnés. Ainsi, une solution s'impose pour faire en sorte que tous les participants au projet puissent bénéficier d'une subvention au loyer. À cet égard, les pourparlers devraient être accentués entre le ministère de la Santé et des Services Sociaux et la Société d'habitation du Québec si l'on souhaite permettre à un plus grand nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre en logement et ainsi accéder à une vie plus normalisante.



VPM 10 – DES APPARTEMENTS INTELLIGENTS EN SOUTIEN À L'AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dany Lussier-Desrochers et Hélène Pigot, *Université de Sherbrooke*

Yves Lachapelle, *Université du Québec à Trois-Rivières*

I RÉSUMÉ | Les nouvelles technologies offrent désormais la possibilité de construire des maisons intelligentes. Ces habitats disposent d'un ordinateur relié à des dispositifs électroniques qui assurent de nombreuses fonctions : ils assistent la personne dans la réalisation de tâches quotidiennes, assurent la sécurité et facilitent l'utilisation d'appareils électriques. L'équipe Domus de l'Université de Sherbrooke tente de connaître les effets de cette technologie sur l'autodétermination et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. La présentation exposera les caractéristiques de ces environnements, de même que les impacts découlant de cette technologie sur la vie en appartement autonome et supervisé.

Depuis plusieurs années, les chercheurs et les intervenants dans le domaine de la déficience intellectuelle s'intéressent aux conditions favorisant la participation sociale de cette clientèle. Selon Wehmeyer (1996), la question de l'autodétermination a une influence considérable sur les interventions réalisées auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Selon cet auteur, l'intégration de même que la participation active des personnes présentant une déficience intellectuelle sont tributaires des occasions qu'on leur offre pour exprimer leurs attentes, faire des choix, poser des actions concrètes et résoudre des problèmes. Il apparaît donc que les notions de choix et d'autodétermination sont désormais au cœur des préoccupations des praticiens, des intervenants et des chercheurs dans le domaine. L'autodétermination se définit comme étant : « *les habiletés et les aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* » (Lachapelle et Boisvert, 1999). Concrètement, une personne qui présente des actions autodéterminées : (a) agit de manière autonome, (b) est en mesure d'identifier les conséquences de ses actions, (c) a la perception d'exercer un contrôle sur sa vie et (d) mise sur ses forces pour maximiser son développement personnel. Dans ce contexte, les recherches démontrent l'importance d'offrir aux personnes présentant une déficience intellectuelle, des environnements riches leur permettant d'exercer leur autonomie (Heller, Miller et Factor, 1999; Robertson, Emerson, Hatton, Gregory, Kessissoglou, Hallam et Noonan Walsh, 2001).

Depuis quelques années, les technologies de l'information et de la communication (TIC) ont créé une véritable révolution dans le domaine de l'éducation spécialisée. Ces technologies facilitent grandement la réalisation de plusieurs tâches quotidiennes. Bien que les technologies se soient lentement implantées auprès des personnes présentant une déficience

intellectuelle, on observe une progression marquée de leur utilisation depuis quelques années. Selon plusieurs chercheurs et intervenants (Aspinall et Hegarty, 2001; Parette et Wojcik, 2004; Wehmeyer, Smith, Palmer et Davies, 2004), les technologies de l'information et de la communication contribuent à la création d'environnements offrant aux personnes présentant une déficience intellectuelle, la possibilité de faire des choix, de prendre des décisions, de se fixer des buts et de résoudre des problèmes. Aujourd'hui, les nouvelles technologies offrent l'accès à des solutions novatrices qui étaient jusqu'ici imaginables. Les technologies sont alors appelées à jouer un rôle de plus en plus important auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, depuis quelques années, les nouvelles technologies ont été utilisées pour l'éducation, l'apprentissage d'habiletés spécifiques, le soutien à la réalisation de tâches et les loisirs (Ayres et Langone, 2002; Davies, Stock et Wehmeyer, 2003; Langone, Clees, Rieber et Matzko, 2003; Weiss, Bialik et Kizony, 2003). L'avenir des technologies de l'information et de la communication en soutien à l'autodétermination et à l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle semble prometteur. Plusieurs études ont déjà démontré l'incroyable potentiel de ces technologies lorsqu'elles sont utilisées auprès de cette clientèle. Aujourd'hui l'évolution de même que la puissance des systèmes informatiques ouvrent la voie à des initiatives novatrices. En ce sens, le soutien des personnes dans un appartement autonome et supervisé par le biais d'assistants contextuels intelligents deviendra rapidement un incontournable.

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2001), la participation sociale et l'autonomie passent entre autres, par l'accès au logement. De plus, la vie dans un logement dans la communauté est un principe incontournable de l'intégration sociale (MSSS, 2001). De fait, plusieurs études ont déjà démontré les effets positifs associés à l'intégration de

ces personnes dans des environnements naturels semblables aux habitations traditionnelles sur l'autodétermination et la qualité de vie. L'intégration dans des logements de la communauté permettrait l'exercice d'un plus grand nombre de choix, améliorerait un certain nombre de comportements adaptatifs et favoriserait une plus grande participation sociale et une meilleure qualité de vie (Stancliffe et Abery, 1997 ; Heller, 2002). Malheureusement, pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, l'accès au logement est grandement compromis par les habiletés et compétences exigées pour la réalisation de certaines tâches quotidiennes. Les limites significatives des comportements adaptatifs viennent également compliquer la réalisation d'activités liées à la vie résidentielle et communautaire. Enfin, les intervenants et les parents sont inquiets pour tous les aspects liés à la sécurité résidentielle (SCHL, 2006). Plusieurs chercheurs et intervenants se sont alors penchés sur les conditions résidentielles à mettre en place pour promouvoir l'autodétermination et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Parmi les alternatives présentement étudiées, l'utilisation de la domotique, c'est-à-dire la gestion automatisée appliquée au milieu de l'habitation, semble constituer une alternative fort intéressante et prometteuse.

La domotique offre la possibilité de créer des environnements intelligents qui assistent la personne présentant des déficits cognitifs. Concrètement, ce type d'environnement dispose d'un ordinateur relié à de nombreux dispositifs électroniques spécifiquement adaptés aux besoins de l'individu et parsemés à l'intérieur de l'environnement. Les dispositifs assurent de nombreuses fonctions. Ainsi, ils assistent la personne dans la réalisation de tâches quotidiennes, assurent la sécurité de la personne et facilitent le contrôle de composantes environnementales (Pigot, Lefebvre, Meunier, Kerhervé, Mayers et Giroux, 2003; Stip et Rialle, 2005). Ces environnements flexibles ont la particularité d'assurer un soutien constant pour l'initiation et la réalisation de routines qui pourraient s'avérer d'une grande complexité, si un soutien adéquat n'était pas offert. Dans un environnement intelligent, la personne a un sentiment de contrôle étant donné qu'elle peut réaliser elle-même les différentes tâches tout en étant assistée pour la prise de décision et la résolution de problèmes. Il semble que la mise en place d'appartements intelligents favoriserait l'émergence d'*empowerment* psychologique, une condition essentielle à l'autodétermination. Dans un avenir rapproché, les développements dans le domaine de la domotique pourraient avoir des effets considérables sur l'accès en appartement autonome et supervisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Bien que les recherches sur le sujet en soient à leurs premiers balbutiements, il apparaît essentiel que des chercheurs étudient sérieusement la question.

Au Québec, le laboratoire DOMUS de l'Université de Sherbrooke dispose d'un appartement intelligent dans lequel il est possible de mener les premières études sur le sujet (www.domus.usherbrooke.ca). Dans cet appartement, on retrouve l'équipement domiciliaire de base pour permettre à une personne d'y réaliser certaines tâches quotidiennes.

L'appartement dispose également d'un équipement technologique (capteurs, ordinateur, écrans) permettant d'assister la personne dans ses activités. Une interface a été créée spécifiquement pour aider les personnes présentant une déficience intellectuelle à préparer des recettes¹⁰. L'interface simplifiée est présentée sur des écrans d'ordinateur placés à des endroits stratégiques dans la cuisine. Cette interface permet d'assister la personne de deux façons. D'abord, l'interface peut aider la personne à réaliser des recettes en présentant une à une les étapes (ex. : mesurer une tasse de farine, mélanger la farine et le sucre, cuire à 350°F). Chacune des étapes est accompagnée d'une photo illustrative ou d'une courte séquence vidéo présentant explicitement comment réaliser l'étape. Dans un second temps, l'interface peut aider la personne à trouver des objets dans la cuisine. Par exemple, si la personne ne trouve pas le bol ou la tasse à mesurer, l'assistant peut envoyer un signal à la personne pour l'aider (ex. éclairer une porte d'armoire ou présenter sur l'écran la photo de l'endroit où se trouve l'objet recherché). L'aide peut être fournie selon différents modes, une aide pas à pas qui affiche les étapes au fur et à mesure de l'avancement de l'action ou une aide au besoin qui n'affiche les consignes que lorsque la personne ne réalise pas l'activité de façon adéquate. Cette interface a été présentée aux intervenants du Centre Notre-Dame de l'Enfant de Sherbrooke et leurs commentaires ont permis de l'adapter aux besoins spécifiques de la clientèle cible.

Nous réalisons actuellement une étude afin de vérifier l'applicabilité de ce type d'assistance auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Au cours des prochains mois, les chercheurs examineront comment ce type d'assistance peut aider les personnes présentant une déficience intellectuelle à réaliser un certain nombre de tâches quotidiennes dans un appartement autonome et supervisé. Plus spécifiquement, l'efficacité de l'environnement intelligent lors de l'accompagnement dans la préparation des repas ainsi que les interactions entre la personne et l'environnement intelligent seront analysées. La recherche veut également étudier les effets de l'environnement intelligent sur l'initiation de l'action et le maintien d'un certain nombre de comportements autodéterminés et sur la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. La recherche est réalisée avec neuf personnes présentant une déficience intellectuelle légère provenant du Centre Notre-Dame de l'enfant de Sherbrooke. Ces dernières

¹⁰ Cet assistant a été développé grâce à la collaboration de Jérémy Beauchet, doctorant au laboratoire DOMUS et de Dany Gagnon, stagiaire et étudiant au baccalauréat en informatique et France Telecom.

réaliseront deux recettes différentes dans l'appartement intelligent (une fois sans assistance et une autre fois avec l'aide de l'environnement intelligent). Les résultats de cette recherche permettront : (a) de créer les assises solides pour des recherches futures et (b) d'offrir différentes possibilités pour favoriser l'intégration des personnes dans leur communauté.

En conclusion, les développements dans le domaine de la domotique permettront de créer des dispositifs technologiques qui compenseront les limites adaptatives et fonctionnelles des personnes ayant une déficience intellectuelle et les aideront à surmonter certains obstacles liés à l'accès aux appartements autonomes et supervisés de la communauté. Les résultats des premières recherches auront des retombées positives sur plusieurs politiques et programmes d'accès au logement de certains organismes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Office des personnes handicapées du Québec et la Société d'habitation du Québec). Les développements dans le domaine de la domotique permettront de diversifier la gamme

de services résidentiels offerts en vertu de la politique de soutien à domicile et notamment en ce qui a trait aux services d'assistance personnelle et d'aide domestique (MSSS, 2004). À long terme, il est à prévoir que l'application étendue de ce modèle d'habitation réduira le recours à l'aide humaine et permettra ainsi d'effectuer des économies sur certains services de maintien à domicile. Les résultats permettront également d'offrir aux intervenants de nouvelles alternatives en matière d'habitation.

INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LA RECHERCHE

Pour plus d'informations sur les appartements intelligents destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, vous pouvez vous rendre sur le site du laboratoire DOMUS (domus.usherbrooke.ca). Vous pouvez également communiquer directement avec le chercheur responsable dany.lussier-desrochers@usherbrooke.ca.

RÉFÉRENCES

- ASPINALL, A., et HEGARTY, J. R. (2001). «ICT for adults with learning disabilities: an organisation-wide audit», *British Journal of Educational Technology*, 32 (3), 365-372.
- AYRES, K. M., et LANGONE, J. (2002). «Acquisition and Generalization of Purchasing Skills Using a Video Enhanced Computer-based Instructional Program», *Journal of Special Education Technology*, 17 (4), 15-28.
- DAVIES, D. K., STOCK, S. E., et WEHMEYER, M. L. (2003). «A Palmtop Computer-Based Intelligent Aid for Individuals With Intellectual Disabilities to Increase Independent Decision Making». *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 28 (4), 182-193.
- HELLER, T. (2002). «Residential settings and outcomes for individuals with intellectual disabilities». *Current Opinion in Psychiatry*, 15 (5), 503-508.
- HELLER, T., MILLER, A. B., et FACTOR, A. (1999). «Autonomy in Residential Facilities and Community Functioning of Adults With Mental Retardation», *Mental Retardation*, 37 (6), 449-457.
- LACHAPPELLE, Y., et BOISVERT, D. (1999). «Développer l'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire», *Revue Canadienne de Psycho-Education*, 28 (2), 163-169.
- LANGONE, J., CLEES, T. J., RIEBER, L., et MATZKO, M. (2003). «The Future of Computer-Based Interactive Technology for Teaching Individuals With Moderate to Severe Disabilities: Issues Relating to Research and Practice», *JSET E Journal*, 18 (1), 1-19.
- PARETTE, P., et WOJCIK, B. W. (2004). «Creating a Technology Toolkit for Students with Mental Retardation: A Systematic Approach», *JSET E Journal*, 19 (4), 1-25.
- PIGOT, H., LEFEBVRE B., MEUNIER J.G., KERHERVÉ B., MAYERS A., GIROUX S. (2003). *The role of intelligent habitats in upholding elders in residence*, 5th International Conference on Simulations in Biomedicine, Slovenia, April 2-4, 2003, 497-506.
- POLLACK, M. (2005). «Intelligent Technology for an Aging Population: the Use of AI to Assist Elders with Cognitive Impairment», *AI Magazine*, 26 (2), 9-24.

- QUÉBEC (PROVINCE). MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., HATTON, C., GREGORY, N., KESSISSOGLU, S., HALLAM, A. et NOONAN WALSH, P. (2001). « Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings », *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487-502.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (SCHL) (2006). « Logements pour adultes ayant une déficience intellectuelle », *Le point en recherche* (Série socio-économique).
- STANCLIFFE, R. J. et ABERY, B. H. (1997). « Longitudinal Study of Deinstitutionalization and the Exercise of Choice », *Mental Retardation*, 35 (3), 159-169.
- STIP, E. et RIALLE, V. (2005). « Environmental cognitive remediation in schizophrenia: Ethical implications of « Smart Home » technology », *Canadian Journal of Psychiatry*, 50 (5), 281-291.
- WEHMEYER, M. L., et SANDS, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- WEHMEYER, M. L., SMITH, S. J., PALMER, S. B., et DAVIES, D. K. (2004). « Technology Use by Students with Intellectual Disabilities: An Overview », *Journal of Special Education Technology*, 19 (4), 7-22.
- WEISS, P. L., BIALIK, P., et KIZONY, R. (2003). « Virtual Reality Provides Leisure Time Opportunities for Young Adults with Physical and Intellectual Disabilities », *CyberPsychology & Behavior*, 6 (3), 335-342.



VPM 11 – MA CORPORATION, MA MAISON, MON CHEZ-MOI

Marie-Claude Bélanger et Yvan Guimont, *Vers Plus inc. (Chaudière-Appalaches)*

I RÉSUMÉ I Vers Plus inc. est une corporation d'habitation à but non lucratif qui a pour mission de faciliter l'intégration sociale et communautaire des personnes ayant des limitations intellectuelles, en leur offrant des logements adaptés et sécuritaires. Le conseil d'administration se compose majoritairement de parents. S'appuyant sur le principe « le client chez soi », les représentants de la corporation partageront leurs expériences concernant l'offre de service lié aux logements adaptés et leur mode de fonctionnement dans le contexte d'un milieu de vie de qualité.



VPM 12 – LES APPARTEMENTS REGROUPÉS : UNE FORMULE GAGNANTE !

Claude Robert, Francis Tremblay, Lucie Gauthier, *Centre de réadaptation Lisette-Dupras (Montréal)*

Nathalie Morin, *Office municipal d'habitation de Montréal*

Daniel Lajoie, *locataire*

I RÉSUMÉ I Depuis plusieurs années, le Centre de réadaptation Lisette-Dupras a développé, en collaboration avec l'Office municipal d'habitation de Montréal, plusieurs lots d'appartements afin de répondre aux besoins d'hébergement de sa clientèle. Grâce à ce partenariat, des personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aujourd'hui bénéficier d'appartements à coût modéré. Le rôle du Centre de réadaptation Lisette-Dupras et des intervenants qui œuvrent quotidiennement auprès des locataires de ces HLM est de s'assurer de leur qualité de vie, en leur apportant un suivi personnalisé de soutien, d'accompagnement et de réadaptation. Par ailleurs, ces locataires bénéficient de la possibilité de tisser des liens sociaux avec d'autres locataires et de participer à la vie communautaire comme tout autre citoyen.

La mission du Centre de réadaptation Lisette-Dupras est de favoriser l'intégration et la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Sa clientèle origine essentiellement du centre et du sud-ouest de l'île de Montréal. Les programmes qui leur sont offerts se partagent en trois grandes catégories à savoir le programme résidentiel, le programme d'adaptation, de réadaptation et de soutien à la personne, à la famille et aux proches ainsi que le programme socioprofessionnel.

Le programme résidentiel comprend les résidences communautaires, les résidences autonomes, les ressources intermédiaires et les ressources de type familial. Au cours des années 1990, l'établissement d'un partenariat entre l'Office d'habitation de Montréal et le Centre a également permis le développement d'unités de logement regroupées dans un même immeuble.

STRUCTURE ET FONCTIONNEMENT

Selon ce modèle, huit à douze personnes vivent dans des appartements dispersés sur plusieurs étages d'un même immeuble pouvant compter entre 70 et 80 logements au total. Elles vivent seules ou à deux dans des studios, des appartements de 3 1/2 pièces ou de 4 1/2 pièces.

Des employés du Centre, c'est-à-dire une éducatrice et un ou deux intervenants résidentiels sont présents sur les lieux afin d'assurer l'encadrement et le suivi nécessaire. Leur intervention varie en fonction des besoins des personnes et de leur degré d'autonomie. De façon générale, les intervenants résidentiels s'assurent de la qualité de vie des clients, du suivi au niveau de l'hygiène, de l'entretien ménager, de l'alimentation, de la santé, etc. Ils peuvent aussi agir en cas de situations d'urgence ou d'imprévus. Un lien est par ailleurs maintenu avec un éducateur afin d'offrir de façon ponctuelle des

services d'apprentissage et d'accompagnement pour soutenir les clients dans leur vie quotidienne et leur intégration dans la communauté. Un service de garde est également disponible 24 heures sur 24. Les locataires sont pour leur part responsables du paiement de leur loyer et participent également aux activités de l'immeuble, dont l'entretien des lieux communs.

Les logements rendus disponibles par l'Office se partagent en trois îlots. L'un regroupe douze personnes présentant une déficience intellectuelle sur 80 locataires, l'autre dix et le dernier sept. Ils proviennent indistinctement des appartements super-visés du parc locatif privé, des résidences autonomes, des ressources intermédiaires et de leur famille naturelle.

AVANTAGES ET DIFFICULTÉS

Les îlots d'appartements regroupés présentent plusieurs avantages. Le premier est sans contredit le fait qu'ils favorisent la communication efficace des informations relatives à la vie de quartier. Ils permettent également l'accès à un loyer à des coûts moins élevés, le développement de liens sociaux et un soutien quotidien plus efficace. Les personnes bénéficient aussi d'une vie mieux organisée, de loisirs dans leur quartier et d'un plus grand sentiment de sécurité.

L'approche comporte en outre certaines difficultés. La première est l'adaptation à un encadrement quotidien et la contrainte d'organisation nécessaire. Au fil du temps, des outils ont été développés pour aider à l'organisation et à la structuration des activités telles que des feuilles de tâches avec pictogrammes.

Cela dit, en dépit des obstacles, la formule s'avère gagnante et permet aux gens de prendre véritablement possession de leur vie.



VPM 13 – ENFIN CHEZ MOI !

Mélissa Bibeau, Danielle Langlois et Luc Lefrançois, Services de réadaptation en déficience intellectuelle Les Filandières (Lanaudière)

I RÉSUMÉ | Il y a trois ans, un projet d'appartement supervisé a vu le jour dans un des services de la région de Lanaudière. À cette époque, Luc vivait dans une famille d'accueil et il a accepté de relever le défi d'être le premier à habiter dans cette nouvelle ressource. Au fil du temps, il s'est adapté à sa nouvelle liberté. Plus tard, une autre personne est venue habiter avec lui dans l'appartement : les frais de logement et les tâches quotidiennes ont été répartis entre les colocataires. Après quelques mois, Luc ne se sentait plus complètement chez lui. Avec le soutien de sa famille et de son intervenant, il s'est installé dans un logement bien à lui. Maintenant, il peut fièrement inviter sa mère à déguster un repas qu'il a lui-même cuisiné. Les difficultés sont encore grandes, mais sa qualité de vie s'est améliorée puisqu'il a enfin un chez-soi bien à lui.

Il y a plus de trois ans, Luc habitait dans une ressource privée. Située dans un milieu rural éloigné des services, cette solution résidentielle lui offrait peu de contrôle sur sa vie et peu d'occasions de faire des choix. Or, après neuf ans passés au même endroit, Luc manifestait le désir d'avoir plus de pouvoir sur le choix de son milieu de vie.

Au même moment, le centre de réadaptation explore l'idée de mettre sur pied des appartements adaptés pour chaque client. Heureux hasard, un propriétaire de ressources de type familial souhaite mettre à la disposition des clients une maison tout inclus : meubles, vaisselle, etc. Le modèle est simple, la maison comporte trois chambres à louer en colocation afin d'expérimenter la vie en appartement et faire des apprentissages. Le bail est au nom du CRDI avec la possibilité de sous-louer les chambres aux clients. Ces derniers se partagent les coûts pour le câble et le téléphone.

L'appartement supervisé ainsi déployé est situé à proximité des services. Il présente plusieurs avantages dont le fait de briser l'isolement, de partager les coûts et les tâches, de bénéficier d'un encadrement et de certains outils d'aide à l'adaptation tel qu'un contrôle de la température de l'eau, des lampes de sécurité, etc. Un fichier alimentaire peut aussi être utilisé pour faciliter la préparation de l'épicerie, de même que des recettes imagées pour faire la cuisine.

Le modèle est en outre assorti à plusieurs services spécialisés offerts par le CRDI allant du soutien aux familles naturelles pour calmer les inquiétudes à la coordination : paiement des comptes, bail, etc. Un intervenant en milieu résidentiel est aussi présent sur place une fois par semaine pour superviser le ménage et jouer son rôle de courroie de transmission entre chacune des personnes concernées.

LE CHEMINEMENT DE LUC

Luc sera le premier locataire de la maison. Le saut effectué lui permettra d'effectuer plusieurs apprentissages dont la cuisine, le ménage, la gestion du budget, l'hygiène et l'orientation vers les ressources de la communauté. L'expérience lui fera cependant vivre aussi beaucoup d'insécurité. Il lui faudra également apprendre à affirmer ses choix malgré les réactions des colocataires.

Au bout de quelque temps, fort des acquis réalisés, Luc éprouva le besoin d'être chez lui et d'avoir son propre logement. L'idée comporte certains risques, dont l'isolement attribuable au fait de vivre seul et l'appauvrissement économique. Malgré tout, accompagné de son éducateur et de son frère, il a entrepris des démarches pour se trouver un appartement bien à lui. Grâce à l'implication de la famille : rénovation du logement, aide financière, dons de meubles, etc. Luc a pu intégrer son logement. Il vit aujourd'hui seul et prend charge de son épicerie, de son ménage, de son budget, de sa santé et de sa vie sociale. Il arrive même que sa mère aille partager un repas qu'il a lui-même préparé.

La transition n'aurait pas été possible sans la contribution de certains partenaires, dont le CLSC pour son programme d'adaptation du domicile et sa subvention pour les coopératives de soutien et de maintien à domicile. Le comptoir alimentaire Source de vie est aussi très aidant, tout comme la famille.

Les défis de Luc sont maintenant de solidifier son réseau social dans une perspective d'accompagnement notamment. Chose certaine, par-delà les difficultés rencontrées, il apprécie par-dessus tout sa nouvelle qualité de vie et la capacité d'autodétermination que lui procure le fait d'être enfin chez lui.

Le Centre, lui, a tiré certains enseignements de l'expérience dont la nécessité de procéder à de bons jumelages entre clients pour la colocation et d'affiner la communication entre les différents partenaires : personne, intervenant, RTF en contrat de

voisinage, etc. L'importance de faire en sorte que le client réalise les coûts réels de la vie en appartement a aussi été identifiée comme un élément central pour l'apprentissage. Malgré cela, le bilan de l'expérience reste positif.



PLÉNIÈRE : LA PAROLE AUX CONGRESSISTES

PENSONS À L'AVENIR : PARLONS SOLUTIONS

Animation : Michel Langlais

Panélistes : Jocelyne Bélanger, *agente de recherche et de planification, services des personnes handicapées, ministère de la Santé et des Services sociaux*

Claude Belley, *directeur général du CRDI Normand-Larramée, représentant la Fédération québécoise des CRDI du Québec*

Diane Lavallée, *curatrice publique*

François Renaud, *direction de la planification de la recherche et de la concertation, Service de l'analyse de la recherche et du centre de documentation, Société d'habitation du Québec (SHQ)*

I RÉSUMÉ I À la lumière de ce qui a été dit et entendu au cours de la première journée du colloque, passons maintenant aux questionnements, aux suggestions, aux idées novatrices et aux échanges qui nous permettront de sortir des sentiers battus!

Pour ouvrir la discussion, madame Diane Lavallée, curatrice publique du Québec, qui représente quelque 5 000 personnes ayant une déficience intellectuelle et qui doit s'assurer de la présence de conditions d'hébergement sécuritaires correspondant à leurs intérêts, a fait connaître les responsabilités de son organisme, les critères qui guident les décisions du curateur et le travail amorcé avec les partenaires sur les contrats types d'hébergement.

Par la suite, des représentants de diverses instances publiques et gouvernementales ont été invités à réagir aux questions et propositions des congressistes, dans un climat convivial propice à la réflexion et aux partages. Pour la préparation de cette plénière, il est à noter que tous les congressistes ont eu l'occasion de faire parvenir leurs questions en lien avec le thème du colloque. Les panélistes ont par la suite été choisis en fonction des questions retenues.

PRÉSENTATION DU CURATEUR PUBLIC LE CHOIX D'UN MILIEU DE VIE : QUE FAIT LE CURATEUR PUBLIC ?

Introduction

Le Curateur public du Québec, qui représente près de 5 000 personnes ayant une déficience intellectuelle, doit s'assurer qu'elles bénéficient d'un hébergement approprié à leur condition.

Ne fournissant lui-même aucun type d'hébergement, il s'emploie donc à cette tâche en intervenant, au nom de ces personnes, auprès des services publics et privés reconnus.

Il le fait de deux façons :

- À l'échelon personnel, en analysant pour approbation toute demande de consentement à un changement de milieu de vie dans le réseau de la santé et des services sociaux.
- À l'échelon collectif, en travaillant avec ses partenaires, pour commencer avec le réseau de la santé et des services sociaux, à l'amélioration générale de l'offre d'hébergement.

LE CONSENTEMENT AU CHANGEMENT DE MILIEU DE VIE

L'action du Curateur public en matière d'hébergement tient d'abord à sa fonction première qui en fait le tuteur ou le curateur de majeurs inaptes :

- Tout changement de milieu de vie proposé aux personnes qu'il représente est sujet à son consentement, sauf si ces personnes sont en mesure d'y consentir elles-mêmes.
- Son consentement est donné, comme toute autre décision touchant ces personnes, « dans leur seul intérêt, le respect de leurs droits et la sauvegarde de leur autonomie », selon les termes mêmes du Code civil.

Conformément au Code civil, en effet :

« Nul ne peut être soumis **sans son consentement** à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. »
(Code civil, art. 11, al. 1)

Et c'est en déclinant ce principe que sont définis les modes de consentement et les soins qui peuvent en faire l'objet :

- Dans le cas d'une personne inapte à consentir, ce droit reconnu à chacun d'accepter ou de refuser un soin qu'on lui propose est exercé par le tuteur ou le curateur, suivant que cette personne est sous tutelle ou sous curatelle.
- Le consentement substitué que donne ainsi le tuteur ou le curateur aux soins proposés s'applique à l'hébergement dans un établissement de santé, que la loi considère ici comme un soin « *toute autre intervention* ».

En vertu de ces dispositions, le réseau de la santé et des services sociaux est tenu de soumettre au Curateur public une demande de consentement pour transférer d'un lieu d'hébergement à un autre toute personne placée sous régime de protection public et évaluée inapte au moment de la demande.

Les demandes de consentement

Le Curateur public reçoit ainsi, chaque année, plus d'un millier de demandes de changement de milieu de vie pour les 11 000 personnes qu'il représente.

Après l'accès au dossier médical, le changement de milieu de vie est la demande la plus fréquente en matière de consentement substitué, adressée au Curateur public, comme l'illustre ce tableau de l'année 2005-2006 :

DEMANDES DE CONSENTEMENT	
2005-2006	
OBJET	NOMBRE
Accès au dossier médical	1 872
Changement de milieu de vie	1 281
Niveau de soins	962
Contention et isolement	758
Soins dentaires	460
Examen diagnostique	264
Hospitalisation	172
TOTAL (TOUS OBJETS CONFONDUS)	6 580

Parmi les 11 000 personnes sous la tutelle ou la curatelle du Curateur public, les quelque 5 000 personnes qui ont une déficience intellectuelle forment le groupe le plus important :

- À la fois à cause du poids historique des internements, autrefois associés à une curatelle automatique, dont l'effet est toujours présent;
- Et aussi parce que les personnes âgées atteintes de maladies cognitives, qui sont maintenant les plus nombreuses à entrer chaque année sous notre responsabilité, ne le demeurent pour des raisons évidentes que peu de temps, en moyenne six ans, comparativement à 24 ans pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Plus de 90 % des personnes inaptes sous régime de protection public vivent dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux ou dans une des ressources qui lui sont rattachées.

Ces personnes sont d'ailleurs, compte tenu de leurs besoins, inégalement réparties entre les catégories d'hébergement.

Si les personnes âgées en situation de pertes cognitives se retrouvent surtout en CHSLD, public ou privé, les personnes ayant une déficience intellectuelle résident pour la plupart dans les ressources dites intermédiaires (RI) ou de type familial (RTF), rattachées par contrat aux établissements publics que sont les CRDI.

En conséquence, les demandes de consentement à un changement de milieu de vie se limitent, dans la plupart des cas, à un transfert de l'une à l'autre de ces ressources.

Le cheminement d'une demande

Le point de départ d'une demande de consentement est le plus souvent le CRDI qui, constatant que l'évolution des choses (santé de la personne ou état de la ressource) impose un autre hébergement, communique avec le Curateur public.

Bien que moins fréquentes, certaines demandes prennent aussi d'autres formes, par exemple :

- *La désinstitutionnalisation*

La désinstitutionnalisation est la sortie des personnes ayant une déficience intellectuelle des hôpitaux psychiatriques où elles sont internées. Dans ces cas-là, le Curateur public nomme un délégué pour participer à la planification et à la mise en œuvre du passage à une ressource d'hébergement des personnes qu'il représente dans l'établissement.

Bien que 726 personnes protégées aient été ainsi réinsérées dans la communauté depuis 1999, le processus suit

son cours dans plusieurs petits établissements, si bien qu'environ 251 autres personnes y sont toujours en attente d'intégration.

- **Un signalement**

Toute situation, action ou omission préjudiciables à une personne inapte ou à son patrimoine, ou portant atteinte à ses droits, peut être rapportée au Curateur public qui, aussitôt, ouvre une information et intervient en conséquence. Il arrive alors qu'un changement de milieu s'impose.

Par exemple, une jeune femme vit chez sa mère qui est aussi responsable de son régime de protection. Une gardienne qui vient à l'occasion signale au Curateur public des manquements préoccupants à l'hygiène, à la sécurité et à l'autonomie de la jeune femme. Après vérification des faits, celle-ci est réorientée vers une famille d'accueil (RTF).

- **L'ouverture d'un régime de protection**

Les démarches pour ouvrir un régime de protection entraînent parfois le placement d'une personne, notamment quand les parents qui gardaient leur enfant handicapé devenu adulte sont désormais trop vieux ou trop malades pour continuer cette tâche.

Par exemple, une mineure vit dans une famille d'accueil sous la responsabilité de la Direction de la protection de la jeunesse. À sa majorité, on lui ouvre un régime de protection et elle passe alors à une ressource de type familial (RTF), associée à un CRDI.

- **Le plan de services individualisés (PSI)**

Revu tous les deux ans, le PSI réunit tous ceux qui offrent des services à l'usager, y compris le Curateur public, pour coordonner la réponse à l'ensemble de ses besoins. On y examine notamment si la ressource d'hébergement satisfait toujours aux besoins.

Par exemple, trois personnes ayant des problèmes de comportement sont hébergées dans une ressource à assistance continue (RAC). À la révision du PSI, les intervenants ayant noté une nette amélioration des comportements problématiques, les personnes sont jugées prêtes à poursuivre leur apprentissage de l'autonomie et, en conséquence, dirigées vers une ressource intermédiaire (RI), à encadrement plus ouvert.

Contrairement aux demandes de consentement aux soins médicaux, dont s'occupe une équipe centralisée de médecins et d'infirmières, les demandes de changement d'hébergement sont reçues et analysées dans les bureaux régionaux du Curateur public, qui sont bien au fait des ressources d'hébergement établies sur leur territoire.

Pour tout changement de milieu de vie, les soins et les services requis par la personne concernée doivent être pris en considération. Un milieu de vie, en effet, c'est d'abord un lieu de résidence, sécuritaire et confortable, certes, mais aussi l'accès à des soins médicaux, à un encadrement suffisant, à des services de réadaptation, à des activités de loisirs, de même que la proximité de parents ou d'amis.

Aussi, le délégué du Curateur public doit-il analyser sur le formulaire les informations suivantes, qui sont exigées :

- La raison de la demande ;
- Le milieu de vie actuel et l'historique des changements antérieurs ;
- L'autonomie fonctionnelle de la personne et son profil médical ;
- Ses relations familiales et sociales ;
- Le nouveau milieu de vie envisagé et les services offerts ;
- La volonté de la personne.

Le délégué rédige ensuite une recommandation au cadre responsable de la décision, puis celle-ci est confirmée officiellement par courrier, généralement sous la forme d'un consentement à la transmission du dossier de l'usager à la nouvelle ressource.

Dans ses normes de service, le Curateur public s'engage à faire connaître sa réponse dans les cinq jours qui suivent la demande. Les résultats pour l'année 2005-2006 indiquent que cet objectif est atteint dans 88 % des cas.

Les critères du consentement

Bien qu'il impose par commodité une marche à suivre générale, le Curateur public rend chaque fois une décision strictement personnelle, la plus adaptée possible à la situation unique de la personne.

À cette fin, il examine les critères suivants :

- L'adéquation entre les besoins de la personne et les services offerts par l'établissement proposé ;
- Les risques de préjudice associés à la demande ;
- La sécurité et le confort des lieux ;
- L'encadrement professionnel ;
- Le respect des droits de la personne.

Il y a donc plusieurs conditions à réunir et il n'est pas toujours possible de les satisfaire toutes. Souvent, il faut les pondérer à la lumière de leurs effets sur le bien-être de la personne.

Par exemple, deux dames, amies depuis toujours, vivent dans une famille d'accueil privée mais suivie par un CRDI, après y avoir été transférées il y a 25 ans d'une RTF abusive. Leurs chambres donnent au sous-sol, lequel n'a pas de sortie directe vers l'extérieur.

La ressource ayant été vendue à une ex-employée de la maison, le CRDI saisit l'occasion pour revenir à une application stricte des normes de sécurité et propose de confier ces dames à une RTF plus conforme. S'opposant à cette requête, le Curateur public exige leur maintien dans la famille d'accueil, mais à l'essai, afin de préserver leur stabilité et les liens de confiance établis en ce lieu.

Pour le Curateur public, en effet, la balance des inconvénients plaide nettement en faveur du *statu quo*, les habitudes des deux dames dans la maison étant essentielles à leur bien-être et rien dans leur condition de santé n'ayant changé de manière à justifier un déplacement.

La réponse à la demande de consentement

Dans les faits, le Curateur public donne son consentement à la plupart des demandes de transfert.

Cependant, ce consentement est parfois donné sous réserve. Il arrive, par exemple, que le changement de milieu de vie soit accepté à condition qu'un suivi particulier soit exercé après le transfert, quand celui-ci paraît plus risqué.

Par exemple, une dame ayant une déficience intellectuelle moyenne réside dans une RTF, mais elle souhaite ardemment vivre seule en appartement et en fait la demande. La déléguée du Curateur public n'est pas certaine qu'elle y soit prête.

Après analyse de la situation, elle donne finalement son aval, en exigeant toutefois un encadrement serré de l'éducatrice, ainsi que d'une monitrice pour certaines activités de la vie quotidienne (épicerie, préparation des repas, etc.). Ce qui est fait, avec succès, la dame demeurant en appartement depuis maintenant plus de cinq ans.

Malgré cette tendance générale, il y a aussi des refus. C'est le cas notamment quand une décision de nature administrative ou budgétaire risque de compromettre la qualité de vie de la personne.

Par exemple, une personne atteinte de déficiences multiples a passé 20 ans dans une RTF. Des considérations budgétaires amènent le CRDI à l'orienter vers un CHSLD. Or, rien n'a changé dans sa situation personnelle et la RTF est devenue, au fil du temps, sa famille. En outre, les CHSLD ne sont généralement pas préparés à une telle problématique. Cette demande, de même que trois autres de même nature dans la même période, a été refusée.

Les limites de l'intervention

Essentielles à la protection des personnes concernées, ces interventions ont toutefois leurs limites, inhérentes à la fonction même qu'exerce le Curateur public. Celui-ci est en effet un usager des ressources d'hébergement, comme la personne

qu'il représente : il agit en son nom et selon sa situation. N'offrant pas lui-même le service, il ne peut qu'aiguiller cette personne vers la ressource la plus adéquate dans l'ensemble de l'offre telle qu'elle est.

Or, cette offre d'hébergement reste imparfaite. Elle ne pourvoit pas tout le temps à tous les besoins, comme en font foi les interventions répétées d'organismes conseils et de groupes de défense des droits ou les reportages télévisés ou les articles de presse qui révèlent, à l'occasion, des cas extrêmes.

Voilà pourquoi le Curateur public se fait un devoir d'agir à d'autres niveaux, afin de contribuer à l'amélioration de l'offre d'hébergement.

L'AMÉLIORATION DE L'OFFRE D'HÉBERGEMENT

En octobre 2004, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées, formé selon la loi pour conseiller le Curateur public, publiait un avis : *Les ressources d'hébergement et la protection des personnes inaptes*.

Le Curateur public a fait siennes plusieurs recommandations du Comité et les a acheminées à sa table de concertation avec le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Dans son avis, le Comité exprime trois grandes préoccupations sur l'état de l'hébergement pour les personnes inaptes :

- *Le manque de ressources d'hébergement et l'insuffisance des mesures de contrôle et de suivi*
Tout en reconnaissant que nombre de ressources d'hébergement sont adéquates, le Comité s'inquiète des lacunes qu'il a observées dans la vérification de la qualité des soins et des services, dans la formation exigée du personnel et dans le nombre d'employés présents auprès des personnes hébergées, en particulier dans les petites ressources.
- *Des règlements internes parfois abusifs*
En présentant ce problème, le Comité rappelle que ce sont les règlements de vie interne des ressources d'hébergement, souvent restrictifs, voire abusifs, qui sont la principale source de conflits et de plaintes de la part des occupants.
- *La prolifération des ressources d'hébergement privées autres que les ressources intermédiaires ou de type familial*
Le Comité s'inquiète de la prolifération des ressources d'hébergement privées d'un nouveau type, appelées ressources résidentielles contractuelles. Le statut des personnes hébergées lui semble imprécis, les horaires peu flexibles et des règles de vie très strictes y limitent souvent le droit de visite ou nuisent à l'intimité et au bien-être de chacun.

Pour résoudre ces difficultés, le Comité formule neuf recommandations que l'on peut résumer, pour l'essentiel, à la standardisation des contrats qui lient les ressources d'hébergement aux établissements (les CRDI), de manière à mieux y protéger les droits des occupants.

Dans ses efforts de collaboration avec le Ministère pour améliorer les conditions d'hébergement en tenant compte de ces préoccupations, le Curateur public cible précisément les ententes contractuelles, notamment divers éléments :

- Les ententes contractuelles ;
- Les visites de contrôle ;
- La certification des résidences privées ;
- Le soutien à domicile ;
- La formation du personnel.

Les ententes contractuelles

Dans la situation actuelle, il existe une grande disparité entre les contrats d'un établissement à l'autre, ce qui ne permet pas d'assurer une protection uniforme des droits de la personne.

Le Comité recommande que soit adopté un contrat type auquel seraient annexées la liste des engagements envers les usagers et la liste des règlements de vie interne ou, à défaut, que soit au moins intégré aux ententes contractuelles un tronc commun de dispositions sur les obligations des ressources et les droits des usagers.

La réponse du Ministère à la table de concertation prend en compte ces préoccupations, mais sous une forme différente :

- De nouvelles ententes, qui imposent non pas un contrat type mais un modèle de contrat, ont été signées en février 2006 avec l'Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec et la Fédération des familles d'accueil du Québec. Ces ententes lient toutes les ressources, qu'elles soient membres ou non de ces regroupements, ce qui est une première forme d'harmonisation.
- Ces ententes contiennent, en outre, des balises obligatoires qui visent à maintenir une certaine uniformité des contrats signés entre un établissement et une ressource d'hébergement.
- Par ailleurs, un groupe de travail est chargé d'élaborer, d'ici la fin de ces ententes, une charte ou un code d'éthique sur les relations entre les ressources, les intervenants et les usagers, avec insistance sur les droits de la personne. Les organisations du milieu, incluant notamment le Curateur public, seront consultées sur la teneur de cette charte. Celle-ci sera annexée aux contrats des ressources d'hébergement.
- Le Ministère s'engage, enfin, à produire un guide d'orientation de la pratique professionnelle des établissements à l'égard des ressources intermédiaires, à l'image de celle qui existe déjà pour les familles d'accueil. Ces guides visent à

consolider partout la qualité des services offerts aux usagers en favorisant des normes communes.

Les visites de contrôle

Les usagers étant dispersés dans des dizaines de lieux différents, le Comité cherche à vérifier si des visites de contrôle en bonne et due forme permettent de s'assurer périodiquement que tout se déroule conformément aux règles en vigueur.

Les CRDI prennent déjà diverses mesures pour garantir le bon fonctionnement des ressources d'hébergement. Des responsables de ces ressources les visitent régulièrement pour en vérifier la conformité, selon une périodicité d'un à trois mois ; et des intervenants s'occupent par ailleurs des usagers eux-mêmes.

Le Curateur public a lui-même instauré, au début de la réforme en l'an 2000, le Programme d'évaluation de la qualité de vie et des services offerts en établissement. Grâce à ce dernier, une équipe d'experts procèdent à la visite méthodique des lieux où sont hébergées des personnes sous régime public. Un programme équivalent, qui s'adresse cette fois aux personnes plutôt qu'aux établissements, lui a succédé depuis un an.

Par ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux a établi en 2003-2004 un programme de visites d'appréciation dans les CHSLD, lesquels faisaient alors l'objet d'inquiétudes publiques.

Ces visites d'appréciation, qui donnent toute satisfaction, touchent maintenant les ressources d'hébergement et le Curateur public y participe en tant qu'utilisateur indirect, au nom des personnes protégées :

- Appelées Visites d'appréciation de la qualité des services dans les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF), elles ont commencé en juin 2005. Dès la première année, 78 ressources d'hébergement en ont fait l'objet.
- Les bureaux régionaux du Curateur public sont associés à toutes les visites, au même titre que les familles et les proches.
- Les équipes visiteuses produisent un rapport qui est envoyé au CRDI et à l'Agence régionale. Le Curateur public en reçoit une copie dont notre direction médicale relève et analyse les recommandations, à l'intention de nos bureaux régionaux.
- Le CRDI doit donner suite aux recommandations au moyen d'un plan d'action qui vise à améliorer la situation. Le Curateur public en prend connaissance pour en faire ensuite le suivi au profit des personnes qu'il représente. Dans le réseau de la santé, c'est l'Agence régionale qui s'assure de sa mise en œuvre.

La certification des résidences privées

Cédant aux instances de nombreux organismes entendus en commission parlementaire sur le projet de loi 83 modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives, le ministre de la Santé et des Services sociaux a finalement rendu obligatoire la certification des résidences privées pour aînés. Celles-ci devront désormais respecter un certain nombre de critères sociosanitaires pour obtenir et conserver le certificat de conformité autorisant leur exploitation.

Cependant, plusieurs organisations qui réclamaient ce changement, notamment le Protecteur du citoyen, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) et le Curateur public lui-même, souhaitaient qu'il englobe toutes les résidences privées, y compris celles qui s'adressent à d'autres catégories de personnes vulnérables (déficience intellectuelle, troubles psychiatriques, maladies chroniques ou toxicomanie).

« *L'absence d'encadrement de ces résidences privées favorise les situations d'atteintes, parfois graves, à leurs droits fondamentaux* », soulignait à ce sujet la Commission des droits.

Jusqu'à maintenant, en l'absence de normes, le Curateur public ne favorise pas l'admission des majeurs protégés dans un centre privé, à moins de circonstances exceptionnelles, par exemple quand aucune autre ressource n'est disponible ou lorsqu'il s'agit de sujets difficiles refusés partout ailleurs.

Peu de personnes ayant une déficience intellectuelle se retrouvent dans cette situation et, quand c'est le cas, la déficience intellectuelle est associée à une autre problématique, comme les troubles mentaux ou la toxicomanie.

Avant de consentir à ce milieu de vie, le Curateur public exige une information précise sur certaines normes minimales de fonctionnement, de même qu'un suivi médical et psychosocial et un séjour de préférence temporaire.

Malgré ces précautions, il arrive que les craintes de la Commission des droits se vérifient. Ce fut le cas notamment l'an dernier pour le Centre d'hébergement Rachel, situé dans le quartier Rosemont (Montréal), dont les journaux ont révélé l'insalubrité.

Le soutien à domicile

Environ 10 % des personnes inaptes sous régime de protection publique vivent à domicile : seules (56 %) ou en cohabitation (44 %).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle comptent pour le quart (25 %) d'entre elles, celles qui souffrent de troubles mentaux étant en majorité (51 %).

Estimant que les personnes inaptes vivant à domicile, *a fortiori* si elles sont seules, sont exposées à des risques particuliers, le Curateur public s'assure qu'elles sont régulièrement visitées, soit par l'un de ses délégués, soit par un tiers de confiance (intervenant du réseau de la santé, personne de la famille, etc.) auprès de qui il fait ensuite un suivi.

En avril 2006, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées soumettait sur cette question un autre avis intitulé : *Le Curateur public et le soutien à domicile des personnes qu'il représente*.

Dans cet avis, le Comité s'inquiète du manque de ressources et de services de soutien à domicile, d'autant qu'il s'agit de personnes vulnérables et que plus de la moitié vivent seules. Il signale à l'attention du Curateur public quatre catégories de risques :

- **Les risques physiques**

Ce sont, par exemple, l'insalubrité des lieux ou leur inadaptation à la condition physique de l'occupant. Or, les listes d'attente des CLSC pour évaluer les lieux ou pour l'achat d'équipement adapté sont fort longues, indique le Comité.

- **Les risques sociaux**

Ce sont notamment l'isolement des occupants, l'épuisement des proches aidants et l'effritement du réseau social. Les programmes de jour structurés qui offrent du répit aux proches aidants et les visites à domicile faites par des bénévoles sont nettement insuffisants aux yeux du Comité.

- **Les risques psychologiques**

Les personnes souffrant de troubles cognitifs ou mentaux ont du mal à gérer sans aide leur médication et le suivi des usagers à ce sujet est irrégulier.

- **Les risques financiers**

Les personnes à faible revenu se heurtent à une pénurie de logements sociaux et à leur incapacité de s'offrir les services tarifés qui ne sont pas fournis par le CSSS (transport, soins à domicile).

Pour améliorer le soutien à domicile, le Comité de protection propose au Curateur public quelques grandes orientations, notamment les suivantes :

- La première orientation consiste à s'appuyer sur le plan de services individualisés (PSI) déjà prévu par la loi : s'assurer que tout majeur protégé vivant à domicile reçoit bien le sien du CSSS, assister à son élaboration (ce qui est déjà fait dans les limites du possible) et demander qu'y soient précisés les services à domicile et l'aide financière que requiert la situation.

- La seconde orientation consiste à privilégier les services à domicile gratuits fournis par le CSSS, le Comité craignant que le nouveau mode de financement des groupes communautaires ne conduise à un recul de l'accessibilité aux services et de leur qualité.
- La troisième orientation consiste à accroître l'offre de soutien à domicile en demandant une hausse des crédits affectés aux services publics et aux entreprises d'économie sociale qui œuvrent dans ce secteur.

Le Curateur public, qui gère aussi le patrimoine des personnes sous curatelle publique, favorise déjà les services gratuits offerts par les CSSS, à moins que la volonté de la personne ou son intérêt n'en décident autrement.

Par ailleurs, s'il n'a pas à se prononcer sur les enveloppes budgétaires qui leur sont destinées, il n'en doit pas moins s'assurer que les services offerts sont en quantité et de qualité suffisantes.

Il y a donc lieu d'aborder ces questions avec le Ministère, dans les formes appropriées, au bénéfice des majeurs protégés qui vivent à domicile.

La formation du personnel

Le Curateur public tient à redire ici sa conviction selon laquelle les personnes inaptes ne sont jamais mieux servies que ne le permettent la formation et la compétence du personnel à leur service. Et la compétence inclut ici l'empathie et le respect de la personne aussi bien que la qualité des soins.

D'autres points méritent aussi d'être soulignés :

- Les établissements offrent des formations d'appoint sur divers sujets au personnel des ressources d'hébergement. Ces formations s'ajoutent à la formation exigée pour l'ouverture d'une ressource, qui varie suivant les besoins des personnes auxquelles s'adresse cette ressource.
- Les résidences privées, elles, ne sont évidemment pas dans la même situation. Aux critères de certification des résidences privées soumis à la consultation en janvier dernier, le Curateur public avait proposé d'ajouter « *un passage incitant à la formation continue du personnel* », car la certification des résidences privées fait partie d'un processus d'amélioration continue de la qualité des services et n'est pas uniquement un moyen de contrôle.

Les résidences privées, surtout les plus petites, ont besoin qu'on leur fournisse des moyens d'accès à la formation, selon leurs besoins, afin que la certification atteigne cet objectif d'amélioration des services à une population vulnérable. Cela reste vrai si la certification s'étend un jour,

comme nous le souhaitons, aux résidences privées qui reçoivent des personnes ayant une déficience intellectuelle.

- Quant à la connaissance des situations associées à un régime de protection, le Ministère a accepté, pour répondre à cette préoccupation, que soit formé parmi le personnel des établissements de santé un réseau de répondants du Curateur public rattachés à la direction générale des établissements.

Bien au fait des fonctions et exigences du Curateur public comme tuteur ou curateur, les répondants pourront en informer leurs collègues et faciliter la nécessaire collaboration des deux parties dans les interventions auprès des personnes protégées.

Ces répondants, présents notamment dans les CSSS et les CRDI, sont initiés aux interventions les plus courantes du Curateur public : l'ouverture d'un régime de protection, le consentement aux soins (donc au changement de milieu de vie), les signalements de personnes inaptes victimes de négligence ou d'abus ainsi que la gestion des allocations de dépenses personnelles.

Organisée par les agences régionales, cette formation doit commencer en janvier prochain (2007).

CONCLUSION

Le Curateur public est persuadé de deux choses :

- D'une part, les efforts pour assurer le bien-être des personnes protégées rejaillissent sur l'ensemble des personnes hébergées.
- D'autre part, l'amélioration générale des conditions d'hébergement ne peut que bénéficier aux personnes protégées.

Période de questions

QUESTION : Est-ce qu'il y aura des projets innovateurs permettant aux personnes d'habiter un milieu à leur image, par exemple, dans un milieu rural et d'y avoir un travail, tout en communiquant clairement aux parents les possibilités de choix ?

RÉPONSE DE MONSIEUR RENAUD : C'est sûr qu'à la Société d'habitation du Québec, nous avons des programmes d'habitation financés, disponibles partout sur le territoire, donc pas seulement dans le milieu rural. Nous n'avons pas des millions d'unités de logement à offrir chaque année, cependant, il y a des projets qui peuvent être démarrés grâce au programme AccèsLogis Québec. Ce dernier est un projet de logements dont une partie est subventionnée, c'est-à-dire que les gens consacrent 25 % de leur revenu au loyer et l'autre partie du logement est au « prix du marché ». Pour les projets innovateurs, il faut

que les personnes démarrent leur propre projet qui correspond à leurs besoins. Cependant, cela demande plus de travail pour les gens. Avant, le gouvernement offrait des logements, les gens présentaient une demande et leur nom était mis sur une liste. Aujourd'hui, quand on veut démarrer des projets, il faut que cela vienne des gens du milieu, souvent en collaboration avec des personnes, des organisations du milieu (CRDI, CLSC). Cependant, c'est plus long, jusqu'à 24 mois avant de démarrer un projet.

Si les gens veulent avoir de l'information, il y a les groupes de ressources techniques dans chaque région du Québec. Pour avoir accès à son groupe de ressources techniques, qui peut aider les gens du milieu à démarrer un projet, les gens peuvent appeler la SHQ au 1 800 463-4315 où de l'information générale sur tous nos programmes d'habitation est donnée.

QUESTION : Peut-on s'attendre à recevoir de l'argent pour soutenir l'intégration ?

RÉPONSE DE MADAME BÉLANGER : En termes de subvention à l'habitation, ce n'est pas le rôle du ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour nous, notre préoccupation est d'apporter les dimensions comme le soutien à domicile et le soutien communautaire. Par ailleurs, cela reste une responsabilité de mon partenaire à droite, monsieur Renaud, de rendre accessibles des logements abordables pour les gens à faibles revenus. Je regarde ce qui s'est passé il y a un ou deux ans du côté des personnes âgées avec les projets novateurs mis en place. Le Ministère avait donné une subvention de démarrage pour susciter un partenariat dans la région, pour amorcer un projet qui éventuellement devait être repris en charge par la région. Autrement dit, la pérennité du projet était assurée par la suite par l'organisation régionale. C'est une avenue que le Ministère examine attentivement pour faire face à la problématique de logement et d'hébergement dans le réseau de la santé en ce qui concerne la DI et les TED. Je ne peux pas vous dire quelle forme cela va prendre. Je pense que ces projets ont été très porteurs. Même des personnes ayant une déficience intellectuelle en ont profité dans certaines régions.

QUESTION : Existe-t-il une analyse financière comparative, par exemple, du coût annuel des différentes formules de logements ?

RÉPONSE DE MONSIEUR RENAUD : Ce n'est pas la préoccupation principale. C'est sûr que si une personne habite dans un petit logement locatif, si elle s'achète un condo, une maison, les coûts vont différer. Est-ce que l'on veut comparer par exemple les coûts en lien avec le fait de rester en logement par rapport au coût dans un centre d'hébergement ou une ressource intermédiaire ? Évidemment, le logement social coûte moins cher, car en général, il y a des subventions. Dans le logement privé, cela peut être différent. Au gouvernement du Québec, la Loi sur

l'aménagement du territoire a été modifiée pour permettre aux gens de se construire un logement supplémentaire à l'intérieur de leur logement unifamilial. La loi permet ce genre d'ajout dans chacune des municipalités du Québec depuis 1998. Il s'agit alors d'un coût de logement moindre, car une rénovation du logement permettra de loger une personne, par exemple ayant une déficience intellectuelle, et ce, en lui donnant accès à un logement autonome complet. Toutefois, il n'y a pas de subvention gouvernementale en lien avec ce projet. Quelques municipalités québécoises offrent un petit crédit d'impôt de taxes foncières pour favoriser ce genre d'implantation. Il faut le demander à sa municipalité lors de la planification d'un tel projet. Ce qui coûte le moins cher, évidemment, c'est le logement existant, celui dans lequel on vit.

QUESTION : Est-ce que vous pensez avoir une liste d'attente moins longue pour les HLM à court ou à long terme ?

RÉPONSE DE MONSIEUR RENAUD : De 1968 et 1993, environ 65 000 HLM ont été construits. Depuis 1994, il ne se construit plus de HLM au Québec. Les listes d'attente ne devraient pas diminuer. Il y a des endroits où ces listes sont longues, et ailleurs courtes. Il ne faut donc jamais présumer que la liste d'attente est longue pour un HLM. Même si on ne construit plus de HLM, on construit du logement social et communautaire par le biais du programme AccèsLogis Québec (Logement abordable Québec). Il ne faut pas oublier que nous sommes la seule province au Canada, avec la Colombie-Britannique, à construire encore du logement social subventionné. On ne laisse pas les gens démunis se débrouiller seuls. Il ne faut pas oublier non plus que, depuis 1995, 200 unités de logements ont été construites pour les personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec. C'est sûr que ce ne sont pas des projets qui correspondraient nécessairement aux besoins de tous, mais cela correspond aux besoins de certaines personnes dans la communauté. Nous avons tout de même une certaine quantité (de logements). Il y a un roulement.

QUESTION : J'ai 52 ans, j'ai une déficience intellectuelle légère. Je suis la 1382^e sur une liste d'attente...

RÉPONSE DE MONSIEUR RENAUD : Comme je le disais, même si on ne construit plus de HLM, il y a d'autres projets, par exemple, des logements sociaux communautaires. La différence, évidemment, c'est que les HLM sont centralisés dans les offices municipaux de l'habitation, ce qui veut dire que vous allez à votre municipalité, vous appliquez et vous avez une liste d'attente. Pour les projets sociaux communautaires, ce sont des coopératives d'habitation ou des organismes à but non lucratif qui sont plutôt autonomes. Il faut donc voir dans votre quartier, ou dans votre milieu, s'il y a des projets semblables qui sont construits. Votre municipalité peut vous orienter à ce moment-là. À la Société d'habitation, nous pouvons aussi vous orienter éventuellement. Habituellement, quand les

organismes font des projets, ils vont en parler dans les hebdomadaires locaux, car la publicité est nécessaire pour recueillir des noms, faire des listes d'attente et susciter l'intérêt de la communauté par ces nouveaux projets. Il y a des projets qui se construisent à Montréal et partout ailleurs au Québec en général.

QUESTION : Comme parent, j'ai eu à vivre l'intégration scolaire et dans les loisirs de mon fils, car j'y croyais. Maintenant qu'il est rendu à l'âge adulte, nous constatons qu'il n'y a pas de modèle résidentiel qui répond à nos attentes. Il est impératif que les CRDI repensent leur offre de service, et ce, rapidement, face à ces personnes qui ont vécu la stimulation précoce et qui veulent conserver leurs acquis et en profiter dans et avec leur communauté. Par ailleurs, je crois que les partenariats avec la Société d'habitation du Québec pour avoir accès à des HLM et avec les CSSS pour offrir des services de soutien dans la communauté seront nécessaires. Et peut-être aussi auprès des organismes communautaires, il faudra par ailleurs apprendre à ces personnes à mieux les connaître et les utiliser au besoin. Voici ma question : Comment accélérer le mouvement (d'accès au chez-soi) et surtout y participer, pour une personne présentant une déficience intellectuelle et ses parents ?

RÉPONSE DE MADAME BÉLANGER : Écoutez, ce qu'il faut comprendre et voir, c'est qu'actuellement, il y a une réflexion importante dans les CRDI au Québec. Des travaux sont en cours, et on tente de prendre la mesure de ce changement. Tout dernièrement, des membres de la Table des affaires professionnelles de la Fédération québécoise des CRDI ont produit un deuxième état de situation (le premier ayant été produit en 2002) à la suite des orientations données par la nouvelle politique. Cette dernière nous interpellait et nous amenait à voir et à réfléchir sur la notion de «chez-soi». Et surtout, nous avons réfléchi à comment travailler à mettre en place de nouvelles initiatives permettant aux personnes d'accéder à des milieux de vie qui s'approchent de plus en plus de la fameuse notion de «chez-soi». Nous avons vu, à travers des données prises en 2002 et en 2005, des changements significatifs. Actuellement, on observe une augmentation significative de personnes qui sont actuellement soutenues et qui sont accompagnées en logement. Nous sommes passés d'un taux de 10 %, pour une clientèle de 12 000 personnes, à 17 % de personnes qui vivent actuellement dans différentes modalités d'hébergement fournies par les CRDI. Il y a eu donc une augmentation de 7 % des personnes accompagnées en logement. Nous avons vu une diminution de l'offre de service sur le plan des ressources de type familial qui, elle, est passée de 57 %, des 12 000 personnes accompagnées, à 47 %. Progressivement, il y a une diminution de cette offre de service. Au niveau des ressources intermédiaires, la situation reste assez stable.

Mais, ce qui est surtout intéressant à mon avis, c'est qu'en janvier 2006, un sondage a été fait dans 23 centres de réadaptation pour voir ce qu'il passait dans les CRDI. Ainsi, on

a recensé 35 projets ou initiatives qui sont actuellement en train de se réaliser dans différentes régions du Québec, où des CRDI sont engagés, avec différents partenaires, des parents, des responsables des CSSS, à explorer de nouvelles modalités autres que celles que l'on connaît actuellement. Cela ne va pas aussi vite que l'on souhaiterait, mais une chose est sûre, ce changement est enclenché, et je ne pense pas qu'il puisse être arrêté comme tel, en termes de processus et de réflexion. Je crois qu'en réponse à l'interrogation soulevée, c'est que oui, il y a des possibilités, oui, vous pouvez vous adresser à votre CRDI par les processus de plan de services, pour interpellier l'établissement et lui signifier que l'on peut réfléchir sur des modalités autres que ce qui est offert actuellement.

Demain, un atelier portera sur le *Cadre national sur le soutien communautaire en logement*. Il s'agit d'une avenue à ne pas négliger pour une partie de la population qui nous concerne. Des jeunes seront bientôt de jeunes adultes. Il y a des colloques régionaux présentement sur cette thématique. Déjà, certains ont eu lieu dans diverses régions : Chaudière-Appalaches, Montérégie, Mauricie-Bois-Franc, et celui d'aujourd'hui. C'est à venir pour les autres régions. Ces colloques réunissent les partenaires du réseau de la santé, les agences, les établissements, les milieux communautaires et tous les partenaires du milieu de l'habitation sur une base régionale. C'est un colloque de travail. Il y a une présentation du cadre national. Ensuite, les acteurs se mettent au travail, souvent par les MRC (municipalités régionales de comté), lesquelles établissent des alliances et les gens retournent chez eux avec des projets à réaliser. Les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le domaine du logement abordable avec soutien communautaire ne sont pas tellement connus, car notre modèle était l'hébergement. Moi, je vous dis, milieu communautaire que vous êtes, intéressez-vous à ces colloques. C'est un premier levier que vous pouvez utiliser. Dans les deux premiers colloques, les gens en sont sortis fort enthousiasmés.

QUESTION : On sait que le ministère de la Santé et des Services sociaux va produire une offre de service. Saura-t-on par cette offre qui de la 1^{re} ou la 2^e ligne sera responsable de l'hébergement ?

RÉPONSE DE MADAME BÉLANGER : Oui, nous allons produire des orientations, bientôt j'espère, qui s'appelleront « offre de service ». Je suis un peu mal à l'aise avec le terme, car ce n'est pas au Ministère d'offrir des services mais bien au réseau. Par ailleurs, dans les responsabilités qui nous sont dévolues par la loi, nous avons une obligation de dire « à ce réseau », en termes de standards, ce que l'on attend de l'organisation des services. Alors, pour le programme-service DI-TED, nous émettrons des standards qui porteront sur l'accessibilité, la qualité et la continuité des services. Accessibilité : en termes de disponibilité et de précocité dans les délais d'intervention. Qualité : il s'agit des aspects touchant les ressources humaines, les stratégies

utilisées et les outils d'évaluation. Continuité : ce qui concerne les relations, les échanges, les collaborations, les communications qui devraient exister d'une manière transversale entre les CSSS et les CRDI et d'une manière horizontale, entre tous les dispensateurs présents dans un réseau local et tous les partenaires intersectoriels, comme l'école, le milieu de garde, etc.

L'hébergement : Nous ne trancherons pas ça nationalement. L'offre de service ne dira pas : « 40 % du budget des CRDI s'en va dans les CSSS ». On ne va pas du tout faire porter cette réflexion sur les structures, cela serait une erreur monumentale. Nous allons nous pencher plutôt sur l'atteinte de standards. Par rapport à l'hébergement, il y a le soutien à domicile, jusqu'au CHSLD. Il y a toute une panoplie à l'intérieur de cela et une hiérarchie de besoins. C'est dans cette optique que l'on regardera les choses et que l'on va demander aux agences et aux CSSS, et à leurs collaborateurs que sont les CRDI, d'examiner la pratique. Donc, dans la question d'hébergement, nous trouvons trois fonctions :

1. Tout d'abord, « l'orientation et l'accès ». Si l'on veut que les gens aient véritablement accès à un chez-soi, il faut faire une évaluation intégrée de l'orientation résidentielle, en 1^{re} et 2^e ligne. Il faut plus qu'un virage logement, le soutien à domicile aussi est nécessaire, sinon on n'y arrivera pas. Nous voulons préserver le placement chez les enfants, mais il faut en même temps réfléchir au soutien à domicile et soutien aux familles.
2. Il y a la fonction « ressource », qui permet d'avoir dans chaque région du Québec une quantité suffisante de ressources de type familial et de ressources intermédiaires de qualité. Cette fonction est confiée aux établissements par l'Agence. Pour la DI-TED, cette responsabilité relève des CRDI. La fonction « ressource » vient dire : « je mets dans ma région une quantité suffisante de ressources d'hébergement (RTF, RI) qui va répondre à une variété de besoins, respecter certains standards de qualité. Quant aux besoins, ils seront connus à travers la demande d'accès aux services.
3. La fonction « usager », représente la qualité du suivi qui doit être fait auprès de la personne en termes de suivi psychosocial et éducatif, quand c'est nécessaire. Je ne trancherai pas la question à savoir si cette fonction relève de la 1^{re} ou la 2^e ligne. Par contre, nous nous attendons à ce que des critères en termes d'accessibilité, de qualité et de continuité soient établis. Toutefois, cette organisation de services pour la clientèle sera dessinée à travers le projet clinique dans chacun des CSSS, en lien avec le CRDI, le milieu communautaire et les autres partenaires.

QUESTION : Le Ministère a commencé à faire des visites de qualité dans les établissements accueillant des personnes âgées, mais aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle. Y a-t-il un rapport public ? Qu'est-ce qu'on y retrouve comme recommandations ? Qui va se charger de les faire

appliquer ? Qui sera responsable du suivi ? Après combien de temps le suivi sera-t-il fait ?

RÉPONSE DE MADAME BÉLANGER : Oui, après les visites qui viennent de se terminer, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, il y aura un rapport public qui sera bientôt disponible sur le site Web du Ministère. Celui de l'an dernier en lien avec les visites d'appréciation de la qualité en CHSLD est disponible sur le site du Ministère.

En ce qui concerne le suivi. Il y a le plan d'action fait par l'établissement, et les visites de qualité sont là pour rester – donc cela deviendra un processus continu. Quand le rapport sera rendu public, c'est évident que nous nous en inspirerons pour effectuer des travaux afin d'aller de l'avant dans l'expression des standards de qualité. Nous aurons alors des pistes pour amener une meilleure précision par rapport à l'hébergement souhaité.

QUESTION : Mon fils est sous la curatelle publique depuis 10 ans, car j'avais peur de ne plus être capable de m'en occuper. Qu'est-ce qui me garantit que là où il vit, il est en sécurité et qu'il mange tous les jours ?

RÉPONSE DE MADAME LAVALLÉE : À partir du moment où une personne est sous curatelle publique, il y a un curateur délégué qui lui est désigné et qui a la responsabilité de s'assurer qu'elle reçoit tous les soins et services auxquels elle a droit. Le curateur délégué la visite, est en contact avec la famille, l'entourage, participe aux différents plans de soins de services et d'intervention pour la personne. Bien sûr, le curateur ne se substitue pas à la responsabilité du CRDI, qui souvent exerce un 1^{er} niveau de contrôle quand les personnes sont en familles d'accueil ou dans des ressources intermédiaires, mais une vigilance est constante. Lorsque les personnes sont visitées, que des gens de l'entourage sont présents, ceux-ci peuvent toujours en cas de doutes nous faire des signalements. Nous irons sur place, nous avons un pouvoir d'enquête et comme nous l'avons fait dans certains cas, nous pouvons aller jusqu'à retirer la personne si l'on juge qu'elle n'est pas dans une ressource appropriée, qui ne lui offre pas les services auxquels elle a droit. Il faut aussi que l'entourage joue un rôle de vigilance.

QUESTION : Ma fille a de grands besoins et par expérience, je ne crois plus que les familles d'accueil puissent répondre à ses besoins et à mes exigences. Quels sont mes choix ? Quand aurons-nous d'autres alternatives que des familles d'accueil ? Mais ne me parlez pas des CHSLD...

RÉPONSE DE MONSIEUR RENAUD : Je pense qu'il commence à y avoir une diversification au niveau des différents milieux de vie. Il y a encore beaucoup à faire. Nous sommes confrontés à de nouveaux besoins, entre autres, une clientèle ayant une déficience intellectuelle qui vieillit et qui commence à avoir

des besoins de personnes vieillissantes. Et ce n'est pas vrai que le réseau est prêt. Nous aurons à redéfinir de nouvelles formes de services. Nous regardons présentement des projets de coopératives à Laval. Comme je le disais tantôt, nous avons recensé 35 projets de toutes sortes sur le territoire. C'est en pleine ébullition. Ce questionnement est tout à fait approprié, il vient nommer des difficultés rencontrées par des parents, et fait état des échanges et des demandes avec les CRDI. Je peux vous dire qu'il y a une mobilisation du milieu autour de ça.

Nous devons recueillir davantage d'information sur ce qui existe déjà, comme cela a été fait à la Société d'habitation pour des projets novateurs pour des personnes âgées. Il faudra aussi le faire pour les personnes ayant une déficience intellectuelle pour voir ce qui se passe au Québec, et même ailleurs au Canada. Pour démontrer des modèles afin d'aider les gens à cheminer; à voir ce qui se fait ailleurs et ce qui peut se faire ici éventuellement. Ce n'est pas toujours évident de penser à de nouvelles façons de faire quand on est pris avec le problème au quotidien.

QUESTION : Quand je vais voir mon enfant dans sa famille d'accueil, après m'être annoncé bien sûr, je vois des personnes qui sont toujours seules, sans parent pour veiller à leur bien-être. Qui justement s'occupe de leur bien-être? Qui les protège des différentes formes d'abus possibles? Les CRDI?

RÉPONSE DE MONSIEUR BELLEY : Pour l'ensemble des personnes qui vivent dans un milieu substitué, c'est la responsabilité du CRDI. Pour le cas mentionné par ce parent, il y a une responsabilité intrinsèque qui appartient au CRDI, car même si l'on a un contrat avec une ressource de type familial, il demeure que c'est le centre de réadaptation qui est imputable et responsable de la qualité des services et de ce qui arrive aux personnes. Ce dernier a une préoccupation de veiller sur les personnes, d'assurer un rôle de vigilance et de s'assurer qu'elles sont bien. Il demeure que pour nous, dans le réseau des centres de réadaptation, lorsque l'on constate qu'une personne est seule, qu'elle n'a aucun réseau, que les proches ne sont pas là, nous allons faire de façon systématique la demande d'ouverture d'un régime de protection. La surveillance seule d'un CRDI n'est pas suffisante, il faut absolument garantir à cette personne qu'un tiers est capable de venir porter un regard critique par rapport à ce qu'il se passe dans la ressource. En tout cas, pour nous, chez nous, s'il y a quelqu'un qui se retrouve dans cette situation, nous allons demander au Curateur public l'ouverture d'un régime de protection.

QUESTION DU PUBLIC : Tout à l'heure, on parlait de personnes qui sont dans certaines résidences, comme les CHSLD, qui sont orphelines : sans parent, sans représentant. Monsieur Belley disait plus tôt qu'à ce moment-là, on va se préoccuper de la mettre sous une forme de protection comme la curatelle. Moi, je vois tous les jours des personnes qui sont seules et

dans ma tête à moi, la curatelle publique, c'est un peu comme le Bon Dieu : invisible. C'est ce que je vois, l'invisibilité. On m'a déjà dit que vous avez beaucoup de dossiers et pas assez de personnel. Et je me dis que la curatelle, ce n'est quand même pas comme les parents. On ne peut pas avoir le même genre de vigilance. C'est correct qu'il y ait la curatelle publique, car sans cela, ces personnes seraient encore plus seules. Mais, pourrait-il y avoir quelque chose d'un petit peu plus que la curatelle publique pour les personnes qui sont orphelines? Les personnes qui ont des parents ont non seulement une résidence convenable, mais elles ont des activités le soir, les fins de semaine, et pendant l'été. Mais les autres personnes qui sont orphelines, souvent elles ne sortent même pas de l'année dehors les soirs, les fins de semaine, l'été, pour voir le soleil. Pourrait-il y avoir une autre forme de vigilance que juste la curatelle bureaucratique?

RÉPONSE DE MADAME LAVALLÉE : Premièrement, les personnes qui sont acceptées en curatelle publique sont considérées inaptes. Donc il y a des personnes qui sont seules, qui sont orphelines, mais qui ne sont pas inaptes. Elles ne seront donc jamais sous curatelle publique. Il faut qu'il y ait vraiment une évaluation médicale et psychosociale et un jugement est rendu. Effectivement, le fait d'être sous curatelle publique ne pourra jamais se substituer à la famille. Tant mieux si les gens ont un entourage et de la famille qui peuvent s'occuper d'eux. Car, c'est vrai que nous sommes le dernier recours, car quand ce sont des représentants de l'État qui s'occupent de vous, c'est que vous êtes vraiment seuls ou que la famille ne veut pas ou ne peut pas s'occuper de vous. Notre objectif est d'être le plus près de ces personnes, mais nous ne pourrions jamais être dans leur quotidien. En 1999, il y avait environ 260 personnes à la curatelle pour s'occuper de plus de 11 000 personnes. De tous les aspects de la vie : la gestion des biens, en passant par le consentement aux soins et au changement d'hébergement. Depuis ce temps, il y a eu des changements. On y retrouve plus de 600 personnes. Nous travaillons énormément à accroître le nombre de personnes sur le territoire. Des curateurs délégués représentent en moyenne 170 personnes, ce qui est énorme. Et nous voulons voir ce nombre diminuer autour de 100, ce qui permettrait des rencontres plus régulières, sans être quotidiennes, mais une plus grande présence.

Ces dernières années, il y a eu une décentralisation des activités. De nouvelles directions territoriales ont été ouvertes. Il y a maintenant des points de service un peu partout sur le territoire. Moi, j'ai la chance de me promener, et les intervenants nous disent que les curateurs sont plus visibles qu'auparavant. C'est sûr que plus nous serons nombreux, plus nous serons visibles. Mon objectif, c'est de faire en sorte que les personnes représentées soient le plus souvent rencontrées par le curateur délégué, qui est mon prolongement sur le terrain. De cette façon, nous aurons plus d'yeux ouverts dans l'ensemble des endroits où les personnes sont présentes. Nous pourrions alors

davantage nous assurer qu'elles ont les bons services. Mais ce n'est pas notre responsabilité d'assurer les services. Il y a des intervenants dans le réseau, il y a le CRDI... Chacun ses responsabilités. Nous ne nous substituerons pas au réseau de la santé non plus. Nous allons travailler fort. D'ailleurs, nous allons à contre courant des orientations gouvernementales pour ce qui est de l'augmentation des ressources : partout on diminue la taille de l'État, mais au Curateur public, les ressources humaines augmentent d'années en années. Et il y a une ouverture des gouvernements qui se sont succédé pour

donner toujours plus de ressources annuellement au Curateur public pour justement atteindre le rythme de croisière souhaité.

J'ai une suggestion à faire : nous n'avons pas parlé aujourd'hui des programmes de parrainage-civique qui jouent un rôle important pour les personnes qui sont isolées. Il y a, malheureusement, peu de moyens à leur disposition, mais je pense qu'ils ont vraiment un rôle d'intervention auprès de ces personnes. Cela existe un peu partout au Québec, mais cela n'est pas tellement connu.



ATELIER DU SAMEDI AVANT-MIDI
POINT DE VUE DES PARENTS ET DES PERSONNES

SAM 15 – VERS L'AUTONOMIE RÉSIDEN- TIELLE – PREMIER ENVOL

Doris Dubé, *Premier Envol (Mauricie)*

Guylaine Bédard, *Office des personnes handicapées du Québec
(Trois-Rivières)*

I RÉSUMÉ I Des personnes handicapées ont manifesté leur intérêt à vivre dans un logement leur permettant de faire certains apprentissages nécessaires à leur autonomie. Un groupe de parents a répondu à l'appel. Ils ont élaboré un projet audacieux et formé un regroupement de type communautaire intitulé *Vers l'autonomie résidentielle – Premier Envol*, qui a vu le jour à l'automne 2006. Cette communication énoncera les buts visés par le projet, le modèle de logement retenu, les modèles d'organisation des services, les démarches entreprises, les échéanciers, le processus d'évaluation de la qualité, le financement, les défis rencontrés et présentera les personnes ciblées ainsi que les partenaires associés au projet.

LE PROJET

Origine du projet

À l'origine du projet, on retrouve l'expression d'un besoin, celui de ma fille présentant un handicap : « Je veux mon appartement moi aussi ! »

Nous avons fait le tour des ressources disponibles : famille d'accueil et chambre privée avec cuisine commune. Toutefois, la moyenne d'âge y était de 60 ans et ma fille en avait 22. De plus, elle devait changer de milieu de vie, de milieu de travail et de réseau de loisirs. Nous avons donc entrepris le projet.

Clientèle ciblée

Les personnes ciblées présentaient une déficience intellectuelle légère ou moyenne ou une limitation cognitive, de généralisation dans l'abstrait, d'expression et d'attitudes, de la notion du temps, d'apathie.

Organisme

Dans le but d'offrir une réponse appropriée aux besoins manifestés par la clientèle, Premier Envol inc., organisme à but non lucratif, s'est engagé :

- À mettre en place une structure favorisant le développement de la personne vers l'autonomie résidentielle ;
- À prioriser les axes de développement suivants :
 - autonomie
 - autodétermination
 - pouvoir d'agir (*empowerment*)
 - participation sociale ;
- À favoriser la participation de la famille et de ses partenaires ;
- À former un conseil d'administration composé de neuf membres : quatre parents, deux représentants des locataires,

un représentant de l'Association des personnes handicapées de la MRC de Maskinongé, un représentant de l'École secondaire l'Escale et un membre de la communauté.

En vue de proposer une réponse appropriée aux besoins manifestés par la clientèle, le conseil d'administration s'assure :

- que les objectifs de l'organisme soient respectés ;
- que les services répondent à des critères de qualité ;
- des ententes avec les locataires ;
- de l'encadrement et de la supervision du coordonnateur ;
- du financement du projet dans son ensemble ;
- des ententes avec les partenaires.

Objectifs du projet

Permettre à chaque personne de mener une vie active, quel que soit son âge et ses capacités, d'acquérir une plus grande maîtrise sur sa vie et son environnement. C'est-à-dire :

- Poursuivre le processus d'intégration dans la communauté, en rendant possible le développement optimal du potentiel de chaque personne ;
- Permettre le développement progressif de la capacité de prise en charge sur un plan individuel et collectif et réduire la dépendance vis-à-vis l'entourage ;
- Améliorer la qualité de vie par le développement de l'emprise sur l'environnement et leur propre vie.

Favoriser la participation de partenaires de différents secteurs d'activités de la personne dans l'assurance d'une qualité de vie pour les jeunes adultes handicapés, et ce, par leur implication dans une entreprise conjointe. C'est-à-dire :

- Faire la démonstration que, par l'établissement de liens entre diverses ressources professionnelles et communautaires, il devient possible de présenter des réponses mieux adaptées et accessibles pour la clientèle.

Le passage à Premier Envol devrait servir de tremplin vers un logement autonome dans un horizon qui respecte le rythme de chacun.

Modèle résidentiel retenu

Considérant que :

- Les services en soutien à l'organisation de la vie des personnes doivent être dans leur environnement immédiat ;
- Les personnes peuvent vivre un isolement social ;
- Peu de personnes présentant des problèmes cognitifs vivent en logement ;
- Les modèles actuels ne répondent pas à tous les besoins ;
- La clientèle a un faible revenu.

Premier Envol offre :

- Un immeuble de huit appartements (3 ½ pièces) ;
- Une aire commune ;
- Une supervision 24 heures / 7 jours ;
- Des services d'apprentissage et de soutien intégrés ;
- Un accès à une subvention pour le locataire à faible revenu.

Profil d'un locataire

Le comité de sélection responsable du choix des locataires se compose de cinq membres : trois membres du conseil d'administration et deux personnes représentant les locataires. Ce comité s'assure que les personnes correspondent aux critères du profil d'un locataire. Pour ce faire, il peut s'adjoindre toute personne, lorsque le domaine d'expertise est jugé pertinent.

Un locataire doit posséder les caractéristiques suivantes :

- Il est intéressé à vivre dans un logement sur une base volontaire ;
- Il a 18 ans et plus ;
- Il réside sur le territoire de la MRC de Maskinongé ;
- Il présente une déficience intellectuelle légère ou moyenne ou il possède une limitation intellectuelle ;
- Il a besoin d'accompagnement dans une ou plusieurs sphères de sa vie quotidienne (gestion du temps, gestion du budget, etc.) ;
- Il ne constitue pas un risque pour lui-même et les autres ;
- Il n'a pas de problème majeur de mobilité ;
- Il possède un potentiel d'apprentissage à développer l'autonomie résidentielle ;
- Il a une capacité à gérer les imprévus ;
- Il est intéressé à utiliser les services par le plan de développement individuel ;
- Il répond aux critères pour l'obtention du supplément au loyer, le cas échéant.

Plan de développement individuel

En fonction des besoins décrits pour chacun des locataires, un plan de développement individuel est établi. Le plan de développement individuel peut comprendre de la formation et des interventions sur différents sujets, par exemple :

- Alimentation ;
- Hygiène ;
- Tâches domestiques ;
- Croissance personnelle ;
- Gestion du budget ;
- Recherche d'emploi ;
- Gestion du temps ;
- Utilisation du réseau communautaire.

Partenaires à la réalisation du projet

L'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (Agence) assume, de façon récurrente, les coûts reliés au budget de fonctionnement.

Le Centre de réadaptation InterVal procure une collaboration dans le cadre de son mandat de réadaptation au niveau de la déficience physique, y compris la dysphasie, ainsi que dans le cadre de son programme d'adaptation et d'intégration sociale.

Le Centre de santé et de services sociaux de Maskinongé assure les services sociaux et les services de santé courants pour lesquels il est mandaté par la loi.

Le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec garantit le suivi aux personnes inscrites à ses services, notamment : évaluation de la personne, élaboration du plan individuel de services visant l'atteinte d'objectifs spécifiques, application du plan individuel de services, adaptation de l'environnement pour compenser les limitations cognitives, suivi de la personne et de ses objectifs et évaluation périodique de la personne. Sur demande, il assume un rôle-conseil et de formation auprès du personnel en place.

La Corporation Premier Envol inc. assure le respect des objectifs du projet, supervise la coordination des services sur place, voit à l'embauche du coordonnateur, s'assure que le coordonnateur établit un lien entre les intervenants et que ce dernier voit à ce que chaque locataire réalise son plan de développement individuel.

La municipalité de Louiseville soutient financièrement la construction de l'immeuble dans le cadre du volet « contribution du milieu » du programme AccèsLogis de la Société d'habitation du Québec (SHQ) par le don d'un terrain, la mise en place des infrastructures nécessaires, la contribution de façon récurrente au supplément au loyer de chacun des locataires et le crédit des taxes foncières pour cinq ans.

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) veille au respect des principes et des règles que la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale édicte, et exerce son rôle en matière de conseil, de coordination et de concertation en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées.

L'Office municipal d'habitation de Louiseville offre l'accès, au besoin, à son service d'entretien et à son service d'urgence.

La Société d'habitation du Québec soutient financièrement la construction de l'immeuble, dans le cadre de son programme «AccèsLogis» et apporte, de façon récurrente, une participation financière au supplément au loyer de chacun des locataires.

Processus d'assurance qualité

Les principaux éléments à tenir compte dans le processus sont la qualité de vie des personnes, leur développement et la qualité de prestation des services. Le processus d'assurance qualité comprend :

- Un mécanisme de gestion des plaintes ;
- Un sondage sur la satisfaction des services auprès des locataires et de leur famille ;
- Une évaluation périodique du plan de développement individuel ;

- Une évaluation annuelle du fonctionnement de l'organisation des services ;
- Une évaluation annuelle de la prestation des services rendus aux locataires.

LA DÉMARCHE

Les années 2001 et 2002 sont des années de structuration pour le projet. Au cours de cette période, une rencontre a lieu avec un conseiller de l'Office des personnes handicapées du Québec pour obtenir de l'information sur la pertinence et la faisabilité du projet. Une vérification des besoins pour un tel service est effectuée auprès des familles. Un contact auprès du Groupe de ressources techniques des Habitations populaires de Trois-Rivières est nécessaire pour comprendre le programme AccèsLogis. Enfin, nous effectuons une rencontre avec les représentants de la municipalité de Louiseville pour demander leur implication.

Le tableau suivant indique les étapes effectuées au cours de la démarche. Celles-ci se sont déroulées avec la préoccupation de répondre en même temps aux conditions du réseau de la santé et des services sociaux et de la Société d'habitation du Québec, **car pour avoir accès au programme AccèsLogis, il faut faire la démonstration qu'un budget de fonctionnement est disponible.**

ÉTAPES DE LA DÉMARCHE	
2002	
RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC
<ul style="list-style-type: none"> • Montage du dossier pour l'obtention d'une subvention récurrente pour le budget de fonctionnement auprès de l'Agence <ul style="list-style-type: none"> - exigence du programme AccèsLogis, volet 3 	<ul style="list-style-type: none"> • La municipalité de Louiseville accepte de s'associer à Premier Envol inc. Elle cède un terrain <ul style="list-style-type: none"> - condition première du programme AccèsLogis
<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre avec des représentants du réseau de la santé pour discussions et demande d'appui <ul style="list-style-type: none"> * Agence, InterVal, CLSC, OPHQ, Association des personnes handicapées du comté de Maskinongé (APHCM) 	
<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre avec un intervenant du CLSC pour vérifier le profil type du futur locataire <ul style="list-style-type: none"> - déterminer les coûts en ressources de type familial (RTF) pour un locataire type afin de démontrer que les coûts engendrés par le projet sont équivalents 	<ul style="list-style-type: none"> • Début de la recherche de financement pour la contribution du milieu <ul style="list-style-type: none"> - exigence du programme AccèsLogis

ÉTAPES DE LA DÉMARCHE (SUITE)	
RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC
<ul style="list-style-type: none"> • Montage d'un document de présentation du projet pour l'Agence 	<ul style="list-style-type: none"> • Demande de subvention au Centre local de développement (CLD) dans le Fonds d'économie sociale
	<ul style="list-style-type: none"> • Contacts auprès d'entreprises de la MRC de Maskinongé – recherche de partenaires
2003	
<ul style="list-style-type: none"> • Présentation du projet à l'Agence et demande d'une subvention récurrente pour les frais d'exploitation <ul style="list-style-type: none"> - refus de donner suite à la demande à cause d'un manque d'éléments 	<ul style="list-style-type: none"> • Travail, avec la collaboration du GRT pour réunir les documents nécessaires à la présentation du dossier à la SHQ, concernant : <ul style="list-style-type: none"> - l'organisme Premier Envol inc. - l'étude de viabilité du projet - les frais d'exploitation (Agence) - les plans préliminaires d'architecture <ul style="list-style-type: none"> * L'architecte consent à réaliser les plans au risque de ne jamais être payé pour son travail
<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre avec le directeur général du CLSC de la MRC de Maskinongé afin d'apporter des précisions sur le projet 	
<ul style="list-style-type: none"> • Demande d'appui auprès de la députée provinciale, M^{me} Francine Gaudet, pour une intervention auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux 	
<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs discussions avec le responsable du dossier à l'Agence 	
2004	
<ul style="list-style-type: none"> • En mars, Premier Envol inc. reçoit une lettre de l'Agence témoignant de son ouverture à appuyer financièrement le projet 	<ul style="list-style-type: none"> • Dépôt du projet Premier Envol à la SHQ pour réservation d'unités de logement dans le cadre du programme AccèsLogis <ul style="list-style-type: none"> - l'année budgétaire étant à sa fin, il n'y a plus d'unités de logement disponibles
<ul style="list-style-type: none"> • Deuxième rencontre avec des représentants du réseau de la santé et des services sociaux et divers organismes <ul style="list-style-type: none"> * Agence, InterVal, CLSC, OPHQ, CSDI, CLD, mairesse de Louiseville, GRT, parents - deuxième refus de l'Agence : <ul style="list-style-type: none"> * à cause du manque de financement pour de nouveaux projets à l'Agence * parce que le projet va contre la politique de service du CSDI MCQ 	<ul style="list-style-type: none"> • Demande à la députée provinciale, M^{me} Francine Gaudet, d'intervenir auprès du ministre des Affaires municipales et des Régions afin de prioriser notre projet lors du prochain budget du Ministère

ÉTAPES DE LA DÉMARCHE (SUITE)	
2005	
RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC
<ul style="list-style-type: none"> * Nouvelles démarches auprès de l'Agence pour l'obtention d'un engagement écrit, incluant le montant précis de la subvention récurrente demandée - exigence du programme AccèsLogis 	<ul style="list-style-type: none"> * En juillet, huit unités de logement nous sont réservées par la SHQ
	<ul style="list-style-type: none"> * Recherche de la contribution du milieu nécessaire à l'engagement conditionnel : <ul style="list-style-type: none"> - Activités de financement - Sollicitation auprès des entreprises - Sollicitations auprès de fondations
	<ul style="list-style-type: none"> * Préparation du dossier pour une demande de subvention dans le cadre du programme Pacte rural
<ul style="list-style-type: none"> * Demande à l'Agence de prioriser notre projet afin d'obtenir le budget nécessaire à sa réalisation 	
<ul style="list-style-type: none"> * Discussion avec l'Agence pour déterminer les ajustements à faire au projet pour l'obtention de la subvention récurrente 	
2006	
<ul style="list-style-type: none"> • Formation d'un comité de travail pour rédiger la version définitive du document de présentation à l'Agence : <ul style="list-style-type: none"> - 1 représentant du CLSC - 1 représentant du CSDI - 1 représentant de l'OPHQ - 2 membres de Premier Envol inc. 	<ul style="list-style-type: none"> • En mars, la municipalité de Louiseville nous accorde un crédit de taxes foncières générales pour cinq ans
<ul style="list-style-type: none"> • Préparation du budget de fonctionnement pour fixer le montant de la subvention demandée à l'Agence 	
<ul style="list-style-type: none"> • Dépôt du document définitif ainsi que la demande de subvention récurrente à l'Agence 	<ul style="list-style-type: none"> • En mars, dépôt de notre dossier à la SHQ pour l'obtention de l'engagement conditionnel <ul style="list-style-type: none"> - Exigence du programme AccèsLogis, 40 % de la contribution du milieu doit être amassée
<ul style="list-style-type: none"> • En mars, réception d'une lettre d'acceptation de l'Agence pour une subvention récurrente <ul style="list-style-type: none"> - L'accord de l'Agence est obtenu pour aller de l'avant 	<ul style="list-style-type: none"> • En mai, la SHQ accorde l'engagement conditionnel

ÉTAPES DE LA DÉMARCHE (SUITE)	
RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC
	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre avec l'architecte et les ingénieurs afin de finaliser les plans et devis et fixer le coût de la construction du bâtiment
	<ul style="list-style-type: none"> • Soumissions pour les tests de sol et arpentage du terrain
	<ul style="list-style-type: none"> • Retour des documents à la SHQ pour approbation
	<ul style="list-style-type: none"> • En septembre, la SHQ consent à ce que Premier Envol inc. aille de l'avant pour demander des soumissions afin de déterminer l'entrepreneur
	<ul style="list-style-type: none"> • En octobre, l'entrepreneur est choisi et le dossier retourne à la SHQ pour étude en vue de l'obtention de l'engagement définitif
	<ul style="list-style-type: none"> • En novembre, obtention de l'engagement définitif

LE FINANCEMENT

Il est difficile d'amasser les sommes en lien avec la contribution du milieu, exigée dans le cadre du programme AccèsLogis, car elles sont très élevées, et le projet se réalise dans une petite MRC. De plus, les règles du programme changent et le pourcentage de la contribution du milieu augmente chaque fois.

Pour amasser les fonds nécessaires, nous avons effectué plusieurs démarches :

- Rencontres avec des responsables de la municipalité ;
- Rencontres avec des responsables des établissements financiers ;
- Demandes à différents programmes d'aide financière offerts aux organismes ;
- Sollicitations auprès des entreprises de notre MRC ;
- Sollicitations auprès d'un grand nombre de fondations et de congrégations religieuses ;
- Organisation de plusieurs activités de collectes de fonds ;
- Obtention d'une reconnaissance comme organisme de bienfaisance ;
- Obtention de la collaboration des journaux locaux.

Plusieurs personnes et organismes ont contribué, et ce, sous différentes formes :

Contribution du milieu (matériel et services)

- Comptables agréés Lessard & Bédard (honoraires)
- Meubles Canadel (meubles salle commune)

- Tournage Beaubois (système informatique)
- Thomas Bellemare (béton)
- Ébénisterie Louiseville (armoires)
- Jardin André Carbonneau (aménagement paysager)
- Fondation Jacques Francœur (électroménagers)
- M^e Bernard Béland (honoraires)
- Graphitech Yamachiche (plaque pour partenaires)

Contribution du milieu (financière)

- Bermex
- Caisse populaire de Maskinongé
- Clinique médicale Maskinongé
- Club Richelieu de Louiseville
- Dubeau, Perreault et Melançon avocats
- Famille Prévost
- Fonds Émilie-Tavernier
- Imprimerie Transcontinental
- Les entreprises E.F. Arseneault inc.
- Les meubles GBRA
- Louis Richard et Fils (résidence funéraire)
- M. Denis Morin
- M. Gilles Brodeur
- M. Yves Giroux, c.a. (Montréal)
- M. Yves Martin
- Matériaux spécialisés Louiseville
- Marché d'alimentation Diane Rodrigue IGA
- M^{me} Thérèse Veilleux
- Oblates missionnaires Marie-Immaculée
- Office des personnes handicapées du Québec

- Portes et fenêtres J.M. Ferron
- Pharmacie Uniprix Louiseville
- Rodrigue Roy, optométriste
- Salon La Renaissance
- Service Clément Brissette
- Sœurs de la Miséricorde
- Sœurs des Saints Noms de Jésus et de Marie
- Syndicat des infirmières et infirmiers Mauricie

Activités de collectes de fonds organisées

- Bazar (organisé par le Centre financier aux entreprises Desjardins)
- Quilles-O-thon (collaboration des journaux locaux)
- Tirage-bénéfice
- Vente de pains
- Emballage MAXI
- Collecte de fonds IGA (collaboration des journaux locaux)
- Spectacle-bénéfice (collaboration de Rythme FM et des journaux locaux)

Autres contributions

- Municipalité de Louiseville
- Caisse populaire de Louiseville
- Centre local de développement (CLD) de la MRC de Maskinongé
- Programme Pacte rural de la MRC de Maskinongé

En faisant ces démarches, pour amasser la contribution exigée, nous avons démontré que la communauté veut la réalisation du projet Premier Envol.



SAM 16 – L'AUTONOMIE RÉSIDENTIELLE : UNE AFFAIRE D'INTÉGRATION PLUTÔT QUE DE PLACEMENT

Monique Gilbert, *coordonnatrice de résidence, Association pour l'intégration en résidence de l'Estrie*

Daniel Hébert, *président, Association pour l'intégration en résidence de l'Estrie*

I RÉSUMÉ | L'Association pour l'intégration en résidence de l'Estrie (AIRE) est un organisme à but non lucratif qui gère deux résidences à Sherbrooke, chacune accueillant quatre citoyens ayant une déficience intellectuelle. S'appuyant sur un principe d'intégration plutôt que sur celui du placement, cette association propose un modèle où les personnes habitent leur maison, vers laquelle sont dirigées des ressources. De plus, AIRE considère que l'implication des parents est nécessaire au maintien de la qualité de vie et des services : intervenants, personnes-ressources et parents travaillent en équipe.

L'AIRE représente une expérience en matière d'hébergement pour des personnes ayant une déficience intellectuelle ; résultat d'une aventure qui dure depuis plus de 15 ans et qui origine d'une initiative de parents. Il s'agit d'un modèle de projet résidentiel, qui est une alternative à la famille d'accueil traditionnelle, et qui permet, entre autres, une implication des parents dans le milieu de vie dans lequel est intégré leur enfant, devenu adulte, ayant une déficience intellectuelle.

DESCRIPTION

L'AIRE est un acronyme qui désigne : **A**ssociation pour l'**I**ntégration en **R**ésidence de l'**E**strie Inc. Il s'agit d'une initiative du milieu communautaire, un organisme à but non lucratif, qui s'emploie à mettre en œuvre des moyens pour promouvoir l'autonomie résidentielle chez les adultes ayant une déficience intellectuelle. Ce statut nous permet de revendiquer une indépendance d'esprit qui se veut libre de l'entrave des interférences politiques.

L'organisme possède deux résidences qui accueillent quatre résidents chacune, sous deux modèles de prise en charge différents, mais toujours avec le souci que l'encadrement dispensé prédispose au sentiment légitime d'habiter une résidence qui soit la leur, puisque ce sentiment d'appartenance constitue un facteur déterminant dans leur apprentissage d'autonomie. Dans l'une des résidences, un couple assume la prise en charge, alors que dans l'autre, c'est une coordonnatrice qui s'est entourée d'une équipe (voir la section : Supervision du milieu de vie, p. 80).

INTÉGRATION OU PLACEMENT ?

Dans le partage actuel des ressources financières en déficience intellectuelle, il n'existe malheureusement pas deux enveloppes budgétaires, l'une qui serait consacrée à la gestion des urgences et l'autre à la prévention. Actuellement, c'est un secret de polichinelle, les administrateurs peinent à offrir des services, entre autres en hébergement, à des personnes qui sont

sur leurs listes d'attente, toujours trop longues parce que le classement des individus ne répond qu'à une logique de gestion des placements en urgence. Pour qui veut éviter le gonflement des listes des cas en urgence, une politique de prévention qui consisterait à mettre à la disposition des établissements une enveloppe budgétaire destinée à l'autonomie résidentielle s'impose, c'est-à-dire un soutien financier concret pour de l'intégration dans un milieu de vie avant que ne survienne une urgence.

À l'AIRE, nous nous sommes particulièrement intéressés à la dimension résidentielle dans la recherche d'une plus grande autonomie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous estimons être tout à fait alignés avec les objectifs d'intégration sociale énoncés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Aussi, dans la perspective de fournir un milieu de vie stable aux résidents, nous nous sommes souciés de :

- Permettre aux parents de continuer à exercer une partie de leurs responsabilités parentales, dans la mesure de leurs capacités, en complément de l'encadrement fourni par les professionnels des services sociaux ;
- Proposer une alternative à la famille d'accueil traditionnelle en offrant des lieux de résidence stables où convergent des ressources ;
- Créer un environnement propice à une prise en charge où sont minimisés les risques d'épuisement des personnes-ressources.

Ces trois ordres de préoccupations nous ont conduits à préférer le vocable « intégration » à celui de « placement ». Pour nous, intégrer de façon réussie signifie :

Fournir à l'adulte ayant une déficience intellectuelle un environnement matériel et affectif propice à son épanouissement, sous le regard intéressé des parents qui forment une équipe avec tous ceux qui seront mandatés par des instances autorisées pour intervenir dans la vie de cet adulte (personne-ressource,

intervenant client, intervenant ressource, superviseur de stage, éducateurs, etc.).

Sous cet angle, il devient impératif de s'intéresser tôt à la question de l'autonomie résidentielle, c'est-à-dire dès que la personne ayant une déficience intellectuelle devient un jeune adulte. Du moment que l'autonomie résidentielle est considérée comme étant un droit légitime, un devoir s'impose, celui de mettre en œuvre les moyens nécessaires à sa réalisation avant d'y être contraint par une situation d'urgence, comme la sénilité d'un parent vieillissant ou pire encore, par un décès.

LES TROIS COMPOSANTES DE L'INTÉGRATION

Par expérience, il faut mener une offensive sur trois fronts lorsque des parents se mobilisent derrière un projet résidentiel. Il faut travailler à la composante matérielle, ensuite voir à se qualifier auprès des organismes mandatés pour que soient dispensés des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et, finalement, veiller à une préparation adéquate sur le plan affectif des individus concernés.

LES PRÉOCCUPATIONS MATÉRIELLES

D'entrée de jeu, l'approche choisie a des bases démocratiques parce qu'elle favorise des projets résidentiels qui visent à n'exiger aucune contribution financière de la part des parents, de manière à n'écarter aucune candidature pour des questions financières. Par souci d'autofinancement, il faut regrouper au moins quatre résidents par maison. Les projets pourraient être encore plus viables à cinq ou six résidents, mais nous estimons que le coût humain à payer serait trop élevé.

Du point de vue matériel, il faut d'abord faire l'acquisition d'une résidence. Les formules sont variées quoique assez limitées : achat sur une base privée, legs, subventions... Dans notre cas, nous avons opté pour des programmes de subvention administrés par la Société d'habitation du Québec (SHQ). Dans un cas, nous dirigeons une résidence sous le régime déficit d'exploitation et dans l'autre cas, sous le programme AccèsLogis. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont des personnes à faible revenu et elles se qualifient en regard des politiques de la SHQ dans un volet prévu à cet effet. Comme n'importe lequel autre occupant d'un logement à prix modique, et sans entrer dans les détails administratifs, ces personnes devront consacrer 25 % de leur revenu au coût du loyer.

LES PRÉOCCUPATIONS DE SERVICES

En parallèle avec la recherche d'une résidence répondant aux caractéristiques déterminées par les parents, il faut s'assurer d'y faire converger les services appropriés. En ce qui a trait à la rétribution de la personne-ressource, il est impératif que celle-ci soit reconnue comme ressource de type familial (RTF) ou comme ressource intermédiaire (RI), parce que cela permet d'obtenir une rétribution selon les normes du Ministère (une contribution du résident bonifiée par les services de santé, selon deux échelles distinctes : un montant de base et un montant associé à l'importance du handicap).

Concrètement, chaque résident voit son chèque de la sécurité du revenu ventilé dans des proportions presque égales, comme suit : 25 % dédié aux dépenses d'hébergement (selon les normes de la SHQ), 25 % en argent de poche (montant décrété par le Ministère), et du 50 % restant, environ 25 % ira en dépense d'épicerie, ce qui laisse un 25 % en salaire pour la personne-ressource qui voit ce montant complété par le Ministère. Pour une résidence abritant quatre résidents, la rétribution annuelle après dépenses pour nos personnes-ressources varie entre 24 000 \$ et 28 000 \$, non imposable¹¹. Nos personnes-ressources détiennent actuellement le statut RTF, mais le statut RI conviendrait mieux à l'un de nos modèles de prise en charge.

Parmi les obstacles qui attendent les parents engagés dans des démarches pour faire reconnaître le bien fondé de leur demande de services dans un contexte de prévention, il y a la logique comptable qui se traduit par des formules du genre, comme celle-ci entendue chez nous :

« Vous comprendrez que, de notre côté, il faut tenir compte du fait que ce parent, montrant des signes d'impatience, offre tout de même un milieu de vie familiale qui ne présente pas de danger pour l'enfant en comparaison des cas qui sont plus prioritaires sur notre liste de cas en urgence. Cette demande de services, bien que légitime, ne peut recevoir d'écho favorable pour le moment » (Un intervenant).

En suivant la procédure habituelle pour réclamer ce genre de services, plusieurs parents ont l'impression d'avoir mis le pied dans un engrenage qui les conduira précipitamment à devoir renoncer, pour une bonne part, à leurs droits parentaux.

¹¹ On parle de rétribution (non imposable) pour une RTF et d'un salaire pour une RI. Cela peut poser certains problèmes d'ordre fiscal. Actuellement, le critère ultime pour distinguer une RTF d'une RI, c'est le lieu de résidence de la personne-ressource : ne se qualifie RTF qu'une personne-ressource habitant sur les lieux où sont rendus les services. Cependant, une problématique majeure se dessine lorsque l'on considère que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont des personnes à part entière ayant aussi droit aux logements sociaux. En effet, en devenant RI, une ressource voit sa rétribution se transformer en salaire imposable, mais largement compensée par le fait que les dépenses fixes de la résidence sont habituellement déductibles d'impôt (assurance, hypothèque, énergie, etc.); or, la SHQ prévient quiconque qui bénéficie d'une subvention de sa part (AccèsLogis ou déficit d'exploitation) ne peut détenir un statut RI parce que les dépenses fixes sont déjà comprises dans la subvention, elles sont donc inadmissibles aux déductions fiscales. Malheureusement, ce sont les associations et les personnes-ressources, déjà surtaxées par leur implication sur le terrain, qui écopent de cette approche kafkaïenne.

D'abord, il y a cette enquête psychosociale, comme un passage obligé, sous la supervision du CLSC où ils ont l'impression qu'un fonctionnaire doit juger du bien-fondé de cette prétendue demande de placement en fonction de critères douteux, puisqu'en fait il s'agit de poursuivre un objectif d'intégration, avant d'être dirigés à l'organisme offrant les services. Puis, il y a cette attente interminable pendant laquelle d'autres fonctionnaires, ceux de l'établissement dispensateur de services, doivent établir le rang de cette demande suivant des priorités déterminées par la gravité des cas en urgence, et donc, sans prendre en compte les préoccupations à partir de l'angle de la prévention.

Pour plusieurs parents de notre association, la négociation fut longue et ardue. Or, cette approche, irréprochable du point de vue de la gestion d'une politique des urgences, grince un peu du point de vue d'une éventuelle politique de prévention favorisant l'intégration. Aussi, il nous semble souhaitable qu'intervienne un changement de paradigme, et il nous semble que celui-ci passera par la reconnaissance du rôle que les parents veulent et peuvent continuer de jouer auprès de leur jeune adulte ayant une déficience intellectuelle. Car, au-delà des procédures actuelles, nous croyons qu'une véritable intégration sociale ne peut se faire sans l'apport des forces vives du milieu, et que les parents sont et resteront toujours le noyau autour duquel tous les intervenants doivent graviter.

À Sherbrooke, placer le parent au centre de l'intégration sociale sur le plan de l'autonomie résidentielle représente une approche où le « *faire avec* » venait avec le risque énorme de confondre les rôles : qu'est-ce qui relève du rôle parental et qu'est-ce qui relève du rôle du travailleur social ? Notre plus grand défi consistait (et consiste encore) à lever toute ambiguïté concernant ces rôles à partir de points de vue dont on pourrait facilement craindre qu'ils soient antagonistes dans la pratique.

Du point de vue des parents

Il faut que les travailleurs sociaux reconnaissent que les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle ont encore un rôle à jouer dans la vie de leur enfant, notamment dans l'accès à un milieu de vie qui soit le sien, sans qu'il s'agisse nécessairement d'une famille de substitution, tant et aussi longtemps que sa famille désire s'impliquer dans la supervision de ce nouveau milieu de vie.

Du point de vue des travailleurs sociaux

Il faut que les parents reconnaissent qu'ils ont trop souvent tendance à surprotéger leur enfant ayant une déficience intellectuelle et qu'ils sont, la plupart du temps, tentés de faire de l'ingérence dans la gestion du milieu de vie.

Bien que notre expérience soit concluante : les parents peuvent et doivent jouer un rôle actif dans la conception et la mise en place du futur milieu de vie de leur adulte, ils ont, cependant, besoin d'encadrement. Concevoir l'adulte comme un individu appartenant à un réseau familial établi, un réseau bien disposé à s'impliquer dans un projet résidentiel, mais sans expertise particulière à ce chapitre, c'est une clé pour une réflexion sur la complémentarité des rôles. Les travailleurs sociaux attentifs élaboreront sans doute les outils appropriés pour soutenir les parents dans ce qui s'avère être pour eux aussi un gain d'autonomie, lorsque leurs fils ou leur fille quitte le nid familial.

LES PRÉOCCUPATIONS AFFECTIVES

Couper le cordon ombilical, ne pas surprotéger un enfant si peu équipé pour affronter la vie, c'est un défi colossal.

Un commentaire déjà entendu :

« Je suis encore capable de m'occuper de mon fils parce que je ne suis pas encore assez malade pour le placer » (Un parent).

Premièrement, pour qu'un parent accepte que son enfant vive ailleurs qu'avec lui, il faut que soient réunies certaines conditions sécurisantes ! Un travailleur social qui anime une rencontre de parents sur le sujet gagnerait à pouvoir compter sur le dynamisme et le vécu de parents ayant déjà parcouru un bout de chemin dans cette direction. La formule du genre *je suis passé par là moi aussi* prend toute sa valeur dans des rencontres de soutien où il est question de réfléchir à ce que signifierait un projet résidentiel pour son enfant.

Voici des situations inspirantes pour qui veut s'atteler à la tâche d'accompagner des parents qui veulent, et doivent le demeurer, à pratiquer un certain lâcher prise :

- Certains parents ont de la difficulté à accepter que leur adulte semble plus heureux en vivant dans un autre milieu ; ce dernier est alors placé devant un conflit de loyauté : *je ferai de la peine à maman si je lui montre que je suis bien dans mon nouveau chez-moi. Une mère a déjà affirmé : quand je serai bien avec ma décision... , ma fille sera bien, dans sa résidence¹²;*
- Certains parents, rongés par de la culpabilité, cherchent à conserver un lien privilégié avec leur adulte en allant porter sur les lieux de stage des collations, même si celui-ci, souffrant d'embonpoint, doit contrôler sa diète.

Deuxièmement, il est souhaitable que le parent participe à la conception du cadre de prise en charge du milieu de vie. Ce

¹² Cette mère avouait avoir été poussée à trouver un autre lieu de vie pour sa fille sous la menace de son mari qui lui avait lancé un ultimatum : *c'est elle ou c'est moi qui sort!*

faisant, il contribuera à établir les prérogatives qui seront les siennes et, conséquemment, les limites de sa supervision. Un parent sécurisé quant au fonctionnement d'une résidence est un parent qui risque moins de confondre son rôle avec celui de la personne-ressource ou de l'intervenant client : s'il est prévisible qu'un ennui légitime ou qu'un sentiment de culpabilité commande un désir d'implication, celui-ci doit être encadré pour éviter que la supervision de la qualité du milieu de vie ne se transforme en initiative de l'ordre de l'ingérence. Il va de soi qu'un lien de confiance doit s'établir entre chacun, particulièrement entre les parents et la personne-ressource et que celui-ci facilite le lâcher prise.

SUPERVISION DU MILIEU DE VIE

Voici quelques principes qui sous-tendent une approche où s'impose un travail d'équipe dans un projet résidentiel :

- Nous sommes parents à vie de nos enfants (ayant une déficience intellectuelle ou non) ;
- Un enfant (ayant une déficience intellectuelle ou non) ne change pas de famille parce qu'il change de milieu de vie¹³, à moins de circonstances graves ;
- Le fait d'habiter un lieu physique sur une base permanente permet de développer un sentiment d'appartenance qui contribue à la stabilité affective des résidents.

Dans le respect de ces principes, nous privilégions un modèle qui se présente comme une alternative aux familles d'accueil traditionnelles et qui vise deux finalités.

Premièrement, nous cherchons à créer des conditions de **stabilité pour le milieu de vie** où les résidents seront chez eux tant et aussi longtemps qu'ils le voudront¹⁴. Nous cherchons aussi à faire converger des services vers les résidences, et, au besoin, nous remplacerons ceux qui les dispensent lorsque ceux-ci choisiront de partir. Cette approche cherche à éviter que les résidents vivent des déménagements et leurs inconvénients, comme les inévitables efforts d'adaptation aux nouveaux contextes sociaux.

Deuxièmement, les parents s'engagent à **fournir du répit aux intervenants** de manière à leur permettre de *ventiler*, pour une meilleure qualité de prise en charge. Outre les deux semaines de vacances de l'été, on ajoute un congé de deux semaines à Noël, quatre jours à Pâques en plus d'une fin de semaine par mois, pour un total approximatif de 45 jours de répit par

année. Lors de ces sorties, tous les résidents retournent au même moment dans leur milieu naturel permettant ainsi aux intervenants de profiter des lieux à leur guise. Nous trouvons qu'il y a un risque d'épuiser les personnes-ressources, même celles qui sont les plus dévouées, lorsqu'on leur impose d'être responsables 365 jours par année, 24 heures sur 24, 7 jours par semaine!¹⁵

MODÈLE EXPÉRIMENTAL DE PRISE EN CHARGE

Après sept ans d'expérience, nous sommes maintenant en mesure de confirmer l'efficacité d'un nouveau modèle de prise en charge du milieu de vie qui convient davantage aux aspirations des parents que le modèle traditionnellement associé à l'appellation famille d'accueil. Depuis plus de sept ans, nous explorons une formule de prise en charge qui relève d'un mandat de confiance consenti par les parents, et qui repose sur une équipe de travail composée d'une coordonnatrice, reconnue et responsable à tout point de vue, et d'étudiants ayant une bonne connaissance de la clientèle. La coordonnatrice est la seule à ne pas habiter sur les lieux, mais elle voit à tous les aspects de l'organisation du milieu de vie.

Si une insatisfaction se profile, comme une intervention inadéquate de la part d'un étudiant, la personne-ressource intervient rapidement pour que des correctifs soient apportés. Ayant une obligation de résultat, la coordonnatrice doit imposer une direction précise et stricte à tous les membres de son équipe, en conformité avec les plans d'intervention. Ce modèle, différent de celui offert dans le cadre des familles d'accueil traditionnelles, permet un contrôle très efficace sur la qualité des interventions auprès des résidents, et, au besoin, des ajustements sont rapidement apportés en ce domaine.

Entre autres tâches, la coordonnatrice sert de pivot, car elle assure la bonne circulation de l'information entre les parents, les intervenants, les étudiants et les résidents¹⁶. Cette préoccupation pour une communication soutenue est l'une des clés de notre fonctionnement en concertation.

IMPLICATION DES ÉTUDIANTS EN TANT QU'INTERVENANTS

Nous nous faisons un point d'honneur de veiller à ce que la prise en charge effectuée par les étudiants soit tout à fait compatible avec leur projet d'étude. Il s'agit d'ailleurs d'un

¹³ La notion de famille-substitut ne devrait être réservée que pour des cas exceptionnels...

¹⁴ Ou qu'ils le pourront : un déplacement pour des raisons de santé, par exemple, serait compréhensible.

¹⁵ Ironiquement, on pourrait immortaliser par une photo, comme pour exposer à la face de tous l'anti-employé du mois, le fonctionnaire qui a imaginé pareil cadre de travail.

¹⁶ Nous préférons le terme résident à celui de client.

investissement en temps qui est négocié de manière à ne jamais affecter négativement leur rendement scolaire. Au maximum, un étudiant sera en fonction une dizaine de jours au cours d'un mois, dans une plage horaire allant de 16h00 jusqu'à 8h30 le lendemain matin. Le degré d'autonomie des résidents est tel, en ce moment, que les nuits sont calmes et ne demandent qu'une présence préventive. Celle-ci est assurée par les étudiants. Étudiants et résidents occupent chacun une chambre et partagent des espaces communs. Le rôle spécifique des étudiants est d'assurer une qualité de présence qui tient au fait que ceux-ci deviennent un peu comme des grands frères et des grandes sœurs avec qui les résidents tissent des liens d'amitié. Les repas sont la responsabilité de la coordonnatrice, comme d'ailleurs toutes les tâches domestiques et ménagères. Les étudiants sont à la table avec les résidents, mais n'ont pas à faire la gestion des repas.

Quant à la gestion des fins de semaine, la répartition des responsabilités se fait comme suit : la première fin de semaine du mois, les résidents retournent dans leur famille respective, du vendredi 17h00 au dimanche 19h00 ; la deuxième fin de semaine est assumée par la coordonnatrice ; les deux autres fins de semaine sont offertes aux étudiants, mais sans obligation. S'ils acceptent, ils sont rémunérés pour cette prise en charge. Jusqu'à maintenant, deux étudiants à la fois ont fait partie de notre équipe de prise en charge, pour des mandats dont la durée variait entre 1 an et 3 ans.

Lorsqu'il arrive que six semaines séparent deux sorties en milieu familial, les résidents vivent et expriment leur ennui. Outre le maintien du lien affectif avec les membres de la famille (une sortie une fois par mois), il va sans dire que les sorties sont des occasions de répit régénérateur pour tous les membres de l'équipe. Or, si l'on reconnaît que la prise en charge dans le cadre d'une équipe permet d'éviter l'épuisement du personnel, comme autre avantage non négligeable, elle permet aussi de minimiser les risques d'un envahissement des lieux. En effet, notre expérience a démontré que lors d'une prise en charge effectuée par des personnes-ressources de type famille d'accueil traditionnelle, habitant donc sur les lieux, il a été remarqué que ces personnes ont tendance à occuper un espace de plus en plus important au fur et à mesure que les années passent. C'est-à-dire qu'avec le temps les résidents sont relégués à des zones de plus en plus restreintes : la pièce où l'on a installé le cinéma maison ne leur est plus accessible ; les résidents ont leur balançoire pour éviter qu'ils n'aillent sur celles des personnes-ressources ; l'auto est trop neuve pour que les résidents y prennent place. Mais le pire est ce commentaire que nous avons entendu, et qui nous incite à penser que notre modèle amène une supervision de la qualité du milieu de vie centrée sur les résidents : *c'est ben trop beau icitte pour des déficients !*

SUGGESTION ET RECOMMANDATIONS

Sème du bonheur dans le champ du voisin, tu seras surpris de constater ce que le vent fera produire au tien. (Julie St-Gelais)

Bien que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne se mobilisent pas, pancarte à la main, pour manifester et pour défendre leurs droits, ce n'est pas une raison pour placer leurs intérêts en dessous de la pile. Voici donc quelques recommandations pour faciliter l'intégration d'adultes aux prises avec une déficience intellectuelle dans une résidence qui est la leur :

- Mettre à la disposition des parents qui ont le courage de se mobiliser derrière cette question de l'autonomie résidentielle une batterie de ressources, en commençant par du soutien professionnel sur le plan affectif. En effet, le détachement affectif est plus difficile à réaliser lorsque l'on sent qu'il est légitime de surprotéger son adulte ayant une déficience intellectuelle.
- Élargir le cercle de réflexion sur l'autonomie résidentielle à tous les membres de la famille, particulièrement aux frères et sœurs qui apprécieront de voir s'élaborer une décision à laquelle ils peuvent être partie prenante parce qu'elle est adaptée aux limites de leur disponibilité à l'égard de la supervision de la qualité du futur milieu de vie.
- Mettre à la disposition des organismes publics deux enveloppes budgétaires distinctes, associées à deux mandats tout aussi distincts : une enveloppe budgétaire destinée à la gestion des urgences et une enveloppe réservée à la prévention, c'est-à-dire au soutien des initiatives du milieu dans la réalisation de projets résidentiels, de manière à ce que des actions soient entreprises avant que les résidents ne viennent gonfler les listes d'urgence.
- Identifier dans chaque région la liste potentielle des personnes ayant une déficience intellectuelle de plus de 35 ans qui habitent toujours chez leurs parents et donc, susceptibles de voir la question de l'autonomie résidentielle se poser dans un contexte d'urgence, lorsque les parents vieillissants ne pourront plus relever le défi. Cet inventaire permettrait de mesurer l'avance ou le retard dans la mise en œuvre d'équipes de travail composées de professionnels et de parents impliqués dans l'élaboration de projets résidentiels.
- Initier en priorité, à la question de l'autonomie résidentielle, les parents dont les enfants quitteront le milieu scolaire (préférentiellement deux ou trois ans avant cette transition). Ils découvriront, stupéfaits, que les services de jour ne seront pas dispensés automatiquement à leurs jeunes adultes. Au mieux, ils seront inscrits sur une liste d'attente pendant plusieurs mois, voire plusieurs années.

Il ne nous semble pas exagéré de rêver que des travailleurs sociaux s'enorgueillissent de travailler à la mise en œuvre de ces recommandations. N'y a-t-il pas, dans le jargon technique, une forme de valorisation dans le fait de « faire avec » qui doit côtoyer le « faire à la place » ?



SAM 17 – CADRE NATIONAL SUR LE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE EN LOGEMENT SOCIAL

Odette Perron, *Ministère de la Santé et des Services sociaux*

Claude Roy, *Société d'habitation du Québec*

I RÉSUMÉ | La communication présentera le résultat des travaux menés conjointement par le ministère de la Santé et des Services sociaux et la Société d'habitation du Québec qui ont conduit au *Cadre national sur le soutien communautaire en logement social*. Ce Cadre national place le soutien communautaire au centre des actions de nature intersectorielle et s'actualise en complémentarité avec d'autres politiques ou plans d'action pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou des problèmes de santé mentale. Il se veut une réponse souple et modulée, des deux réseaux concernés, aux problèmes d'accessibilité et de disponibilité au logement social, aux difficultés des clientèles concernées sans consolidation des services de soutien communautaire, à l'absence d'action intersectorielle à tous les paliers et enfin, à l'absence de pérennité du financement pour les services de soutien. Seront également discutés les enjeux liés à l'implantation du cadre et à sa pénétration aux paliers national, régional et local auprès des partenaires des réseaux concernés.

UNE INTERVENTION INTERSECTORIELLE DES RÉSEAUX DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET DE L'HABITATION

Le *Cadre national sur le soutien communautaire en logement social* résulte d'une démarche conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Société d'habitation du Québec à laquelle ont été associés des partenaires des milieux de l'habitation sociale et communautaire et de la santé et des services sociaux. Il représente la reconnaissance d'une pratique développée, au cours des ans, par le réseau communautaire de l'habitation et permet de concrétiser la reconnaissance d'une responsabilité partagée des réseaux de l'habitation et de la santé et des services sociaux à l'égard de clientèles communes qui peuvent bénéficier d'interventions de soutien communautaire en logement social. Le Cadre est donc un appel à la mobilisation des partenaires de ces deux réseaux à soutenir le soutien communautaire en logement social.

Dans le Cadre national sur le soutien communautaire en logement, la définition suivante a été retenue :

Le soutien communautaire recouvre un ensemble d'actions qui peuvent aller de l'accueil à la référence, en passant par l'accompagnement auprès de services publics, la gestion des conflits entre locataires, l'intervention en situation de crise, l'intervention psychosociale¹⁷, le support au comité

de locataires et aux autres comités et l'organisation communautaire. En fait, la notion de support communautaire désigne : « ... ce qui relève de l'accompagnement social des individus et/ou des groupes » y incluant la gestion du bail.¹⁸

En effet, cette pratique est issue de mouvements mis en œuvre à la base par le secteur de l'économie sociale, par exemple des organismes issus de la communauté. Comme nous le démontre la pratique, des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux y sont souvent associés. Ces groupes développent des projets de logements abordables pour des personnes et familles à faible ou modeste revenu auxquels se sont ajoutés, au fil des ans, des personnes ayant des besoins particuliers dont des personnes en perte d'autonomie, des personnes handicapées, notamment celles ayant une déficience intellectuelle, des personnes itinérantes ou sans-abri en réinsertion ou, des jeunes ayant des troubles de santé mentale, et ainsi de suite.

Le soutien communautaire permet également, à certaines conditions, d'offrir une alternative prometteuse à des personnes qui éprouvent des difficultés d'accès à un logement de qualité, sécuritaire et à un coût abordable. Il constitue un dispositif, souple et modulé, qui vise à ce que les personnes ou familles ayant des besoins particuliers sur les plans social et économique puissent exercer des choix, pour déployer des actions

¹⁷ Le terme intervention psychosociale est remplacé par intervention de soutien.

¹⁸ Marie-Noëlle Ducharme et Yves Vaillancourt, avec la collaboration de François Aubry, *Portrait des organismes sans but lucratif d'habitation sur l'île de Montréal*, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) en collaboration avec la FOHM, avril 2002.

de prise en charge sur des aspects aussi fondamentaux que le droit de vivre dans un milieu agréable et sécuritaire, susceptible de contribuer au développement de leur plein potentiel.

Le Cadre s'inscrit donc en complémentarité avec un ensemble de mesures ou programmes qui visent à améliorer les conditions de vie des personnes vulnérables ou à risque de le devenir. À cet égard, il se situe dans une démarche contribuant à la lutte contre la pauvreté et l'exclusion. Les interventions mises de l'avant par le Cadre sont complémentaires et non palliatives à ce que prévoient les politiques et programmes spécifiques du domaine de la santé et des services sociaux et de l'habitation sociale et communautaire. L'intervention dite de soutien communautaire appuie les milieux de vie qui, pour contrer les impacts découlant de l'alourdissement de la situation des personnes et des familles, développent des solutions concrètes qui méritent des ajustements continus.

Le Cadre situe son intervention dans les milieux de l'habitation sociale et communautaire et non à tout le parc du logement locatif. Il s'agit d'unités de logement, développées grâce à la contribution de programmes gérés par l'État. Les unités d'habitation sont développées et gérées par des collectifs issus des communautés. Ce sont des corporations privées de logements, sans but lucratif ou coopératives, gérées par des citoyens et citoyennes qui militent pour la reconnaissance du droit au logement à coût abordable. Il peut aussi s'agir d'organismes à caractère public que sont les offices d'habitation qui gèrent les habitations à loyer modique (HLM). La notion de logement permanent avec bail est essentielle à la démarche puisqu'elle constitue la base même de l'intervention de soutien

communautaire. Les ménages qui y vivent sont, pour la plupart, admissibles aux programmes d'aide au logement comme le Supplément au loyer ou Allocation-logement.¹⁹

Comme pour les programmes publics du domaine de la santé et des services sociaux, le Cadre a une portée limitée dans le sens où il ne se substitue pas aux programmes existants en matière d'habitation communautaire et sociale. Toutefois, il doit être considéré comme une valeur ajoutée à un ensemble de programmes ou mesures existantes. Il doit être perçu comme un outil de mobilisation et de convergence entre des partenaires qui œuvrent dans des domaines connexes.

Le Cadre et son implantation soulèvent quelques enjeux dont la question du financement, l'autonomie des organismes promoteurs du logement social et communautaire et le type de relations qui sera établi entre les réseaux publics et communautaires provenant des secteurs de la santé et services sociaux et habitation. Il y a une dynamique à instaurer. Tantôt exploratoire, elle permettra d'explorer de nouvelles avenues. À d'autres occasions, elle permettra de consolider ou de développer des pratiques exemplaires qui ont démontré leur efficacité et leur contribution à l'amélioration des conditions de vie des personnes vulnérables.

Le suivi, consacré à la mise en œuvre du Cadre, permettra avec la coopération des partenaires des milieux concernés, de mesurer les progrès réalisés et d'apporter, de façon progressive, les précisions ou correctifs souhaités pour atteindre les résultats escomptés.

¹⁹ Le programme de Supplément au loyer (PSL) permet à des ménages à faible revenu d'habiter des logements du marché locatif privé ou appartenant à des coopératives et à des organismes à but non lucratif d'habitation, tout en payant le même loyer que dans un HLM. La différence entre le loyer convenu avec le propriétaire et la contribution du ménage (25 % de ses revenus plus certains frais) est comblée par le supplément au loyer. Le programme Allocation-logement procure une aide financière directe au logement à des ménages à faible revenu, locataires, chambreurs ou propriétaires, qui consacrent une trop grande part de leur revenu pour se loger. Il s'adresse aux personnes âgées de 55 ans ou plus ainsi qu'aux familles ayant au moins un enfant à charge.



SAM 18 – POUR UNE VIE AUTONOME : DES APPARTEMENTS SUPERVISÉS

Claude Vaugois, directeur général, *Les Intrépides de Rouyn-Noranda*
Josée Pilotte, éducatrice spécialisée, *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Clair Foyer (Rouyn-Noranda)*

I RÉSUMÉ I Depuis 2001, des personnes peuvent désormais faire l'apprentissage d'une vie autonome en logeant dans un appartement supervisé que Les Intrépides de Rouyn-Noranda mettent à leur disposition. Sous la supervision d'intervenants communautaires et d'éducateurs spécialisés, cette ressource se veut un lieu de transition entre le milieu naturel et un milieu de vie résidentiel autonome, permettant à plusieurs personnes de vivre de façon autonome en appartement. Présentement, six locataires dont cinq ayant une déficience intellectuelle et un ayant des problèmes de santé mentale, profitent de cette initiative.

PRÉSENTATION DE CLAUDE VAUGEOIS

Introduction

Depuis 2001, des personnes vivant avec une déficience intellectuelle peuvent faire l'apprentissage d'une vie autonome en se logeant dans un appartement supervisé à coût modique. Ainsi pour favoriser l'intégration sociale et l'autonomie des personnes, Les Intrépides de Rouyn-Noranda inc. offrent un service d'appartements supervisés près de ses locaux. Une équipe multidisciplinaire se composant des Intrépides, du CLSC et du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Clair Foyer s'occupe activement à donner un encadrement, des services spécifiques et un suivi à chaque locataire des loyers supervisés. Cette réalisation innovatrice a été rendue possible grâce à un ensemble de partenaires, entre autres, la Société d'habitation du Québec, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) Clair Foyer, le Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda (CSSSRN) et plusieurs autres.

Ces appartements offrent aux locataires l'avantage d'être une ressource permettant d'acquérir ou de maintenir un niveau d'autonomie suffisant à leur bien-être. Les services offerts favorisent l'autonomie et responsabilisent à la vie quotidienne. La supervision relève de nos intervenants et le travail de réadaptation est assumé par les éducateurs du CRDI Clair Foyer. Ce type de ressource donne la chance à certains usagers de vivre de façon autonome en appartement au lieu de demeurer sous la dépendance complète et constante de leur famille naturelle. Cela permet aussi à d'autres de sortir d'une résidence d'accueil. Leur apprentissage touche tous les aspects d'une vie autonome en appartement en passant par la gérance du budget, l'art de cuisiner, l'entretien ménager et les loisirs. Depuis 2001, six locataires y logent, la majorité vivant avec une déficience intellectuelle.

Philosophie

Le mandat fondamental des appartements supervisés est de répondre aux besoins des locataires et de favoriser l'intégration sociale des personnes vivant avec un handicap intellectuel.

Pour mieux répondre aux besoins d'autonomie des personnes, l'immeuble offre six logis de 3 ½ pièces à prix modique. Le coût de ces logements représente 25 % du revenu du locataire. Les coûts liés au logement comprennent le chauffage, l'électricité et l'eau. De plus, chaque logement a une cuisinière, un réfrigérateur, un four à micro-ondes et un ensemble de cuisine.

Afin de mieux desservir la clientèle, les appartements supervisés offrent des services tels que :

- Aide au repas (au loyer) ;
- Aide au ménage ;
- Aide au lavage ;
- Aide aux commissions (épicerie, emplettes, etc.) qui peut être aussi offerte à domicile par l'entreprise d'économie sociale Les Intrépides.

Puisque le bien-être des locataires est primordial, Les Intrépides :

- Assurent la supervision constante de leurs besoins ;
- Leur fournissent des outils pour mieux répondre à leurs besoins ;
- Collaborent par un travail d'équipe multidisciplinaire ;
- Assurent un suivi par une présence active dans la communauté.

De plus, les appartements supervisés sont un lieu d'apprentissage graduel où le locataire vit à l'intérieur de son logis :

- Des expériences et des activités quotidiennes dirigées ;
- L'acheminement vers une prise de conscience individuelle de ses attitudes, de ses comportements, de ses émotions, de ses pensées et de la philosophie de vie.

Les Intrépides comptent sur la motivation de la clientèle à vouloir travailler ses ressources personnelles et à une participation à la vie quotidienne pour l'évolution de son bien-être physique et psychologique.

Objectifs généraux

- Offrir aux personnes des moyens pour leur permettre d'acquérir les habiletés nécessaires à une plus grande autonomie après leur passage aux appartements supervisés.
- Développer le sentiment d'appartenance au groupe de personnes vivant aux appartements supervisés et à la communauté.

Objectifs spécifiques

- Mettre en application des services pour permettre aux résidents de réaliser pleinement leurs capacités au niveau de l'hygiène personnelle, de l'entretien ménager du logement, la nutrition, le budget, les loisirs et le travail.
- Susciter, soutenir et réaliser une démarche de groupe visant à encourager des échanges et à favoriser des liens entre les locataires des appartements supervisés.

Clientèle visée

- La personne doit avoir 18 ans et plus.
- La personne vit avec une déficience intellectuelle.
- La médication du client doit être stable et contrôlée.
- Le locataire doit manifester de la motivation pour entreprendre une démarche d'autonomie en appartement supervisé.
- Le locataire n'a aucun problème d'alcool ou de drogues.
- Le locataire doit être autonome la nuit.
- Le locataire doit accepter l'aide aux repas, au ménage et à l'épicerie, s'il en a besoin.
- Le locataire doit payer son loyer au début de chaque mois.

Procédure d'admission

- Toutes les demandes d'admission seront examinées, analysées et évaluées par le comité d'admission des appartements supervisés.
- Une rencontre a lieu avec tous les intervenants concernés par le dossier de la personne.
- Une rencontre se déroule entre le candidat et le responsable des appartements supervisés afin de connaître le degré de motivation et de collaboration de la personne.
- En terminant, une rencontre est organisée entre le candidat et le comité d'admission des appartements supervisés.

Rôles du comité d'admission

Le comité d'admission joue un rôle de consultant auprès du responsable des appartements supervisés. Le comité se réunit régulièrement et systématiquement pour apporter un soutien au responsable des appartements supervisés. Plus spécifiquement, il aura, avec le responsable, à discuter de l'évolution de la vie de groupe à l'intérieur des appartements supervisés et aider dans l'évolution du résident en termes d'information et de réorientation, s'il y a lieu. De plus, le comité se réunit pour entendre les présentations de candidatures, l'évaluation en est faite selon les critères et les conditions d'admissibilité, par la suite une décision est prise.

Composition

Le comité des appartements supervisés se compose des intervenants suivants :

- Les Intrépides (2 représentants) ;
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Clair Foyer ;
- CLSC.

Retombées

Les appartements supervisés sont une ressource importante, disponible pour toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, et d'autres handicaps exceptionnellement.

Par un suivi constant et par l'entraide mutuelle de tous les organismes, l'intégration et l'autonomie des personnes vivant avec un handicap sont grandement facilitées.

Nouveau projet

Par ailleurs, les appartements supervisés arrivent dans leur deuxième phase pour le bénéfice des personnes vivant avec une déficience physique et intellectuelle. Depuis 2004, l'organisme communautaire Les Intrépides de Rouyn-Noranda est en voie de réaliser un deuxième projet immobilier pour les personnes ayant des limitations physiques ou intellectuelles.

Comme il y a des besoins très importants à combler en logements adaptés et sociaux dans notre municipalité (Rouyn-Noranda) et peu de nouvelles ressources, Les Intrépides se doivent par leur mission d'aider les personnes vivant avec un handicap à se loger dans des endroits adaptés, et ce, dans de bonnes conditions et à un prix abordable. Il faut noter que ce nouveau projet répondra aux besoins de deux types de clientèle.

Ainsi, sur 13 logements disponibles, huit seront dédiés aux personnes ayant des problèmes de motricité importants, et cinq accueilleront sept personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Une acceptation conditionnelle de la Société d'habitation du Québec est à venir, par la suite, les plans et devis de l'immeuble concerné seront faits.

Ce projet est évalué à 1 369 279,00\$, et la participation du milieu s'élève à 209 000,00\$. Le besoin de soutien financier demeure conditionnel à l'acceptation définitive du projet par la Société d'habitation du Québec.

Nous croyons que notre projet correspond aux grands besoins de logements sociaux adaptés pour les personnes ayant un handicap physique ou intellectuel et nous espérons la réalisation de ce projet d'appartements supervisés phase II.

PRÉSENTATION DE JOSÉE PILOTTE

Le travail de l'éducateur

La prémisse de départ : nos croyances

Tout d'abord, les organismes partenaires, les intervenants, les dirigeants et les familles, comme moi-même, nous avons d'abord cru en ce projet.

Avant d'être au CRDI Clair Foyer, j'ai travaillé auprès d'une clientèle en santé mentale vivant dans un type d'hébergement semblable. Cette expérience des onze dernières années me permet de réaffirmer ma croyance dans le potentiel de chaque individu.

La motivation de la personne ayant une déficience intellectuelle, qui désire avoir son propre appartement et ainsi vivre en citoyen à part entière, est le moteur du projet. Les clients que j'ai accompagnés étaient prêts à dépasser leurs limites et les obstacles pour aller au bout de leur rêve.

Mon défi, en tant qu'éducatrice, est de maximiser leur potentiel, valoriser chaque réussite et ainsi prouver que la vie en appartement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle est possible. Nous reconnaissons ainsi leur droit de bénéficier de conditions de vie se rapprochant de celles de la population en général.

La clientèle ayant une déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle se caractérise par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne (un quotient intellectuel se situant entre 60 et 75, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : la communication, l'autonomie, la santé et la sécurité, les soins personnels, les habiletés sociales, les loisirs et l'utilisation des ressources communautaires). La déficience intellectuelle doit s'être manifestée avant l'âge de 18 ans. Donc, la notion d'adaptation pour cette clientèle doit tenir compte de ses capacités et du soutien requis dans le milieu de vie.

Le rôle de l'éducateur :

un soutien à la personne et à sa famille

Comme éducateur, il faut d'abord y mettre le temps, s'investir, être disponible et patient. Une présence plus soutenue auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle est nécessaire au cours des 12 à 18 premiers mois suivant un emménagement. L'intervention est alors quotidienne. Cet investissement est nécessaire pour assurer un soutien aux apprentissages de la vie en appartement pendant cette période d'adaptation.

Les rencontres avec le client seront toujours structurées et viseront la responsabilisation de la personne. Il faut être à l'écoute de ses craintes, bien évaluer ses forces et ses limites ainsi que ses habiletés dans les activités de la vie quotidienne. Pour cela, le client a besoin de repères et l'éducateur doit faire preuve de créativité et innover pour développer des moyens de maintenir l'autonomie. Tout est possible !

Le client doit apprendre à demander et exprimer ses besoins sans toujours passer par l'intermédiaire de l'intervenant ou de sa famille. C'est l'apprentissage de l'autonomie.

Les interventions portent aussi sur la relation du client avec ses voisins, sa communauté. Afin de le responsabiliser, le client est amené à participer graduellement aux tâches domestiques ou à certains travaux d'entretien, parfois avec rémunération. Ce fonctionnement est normalisant et gratifiant. Ainsi, il apprendra des méthodes de travail et habitudes de vie. Nous partons de sa façon de faire, de ce qu'il sait déjà pour le maintien des acquis et plus encore. Nous ne lui imposons pas notre façon de faire, mais misons sur ses acquis.

L'éducateur interviendra aussi auprès de la famille de la personne qui entre en appartement supervisé. Il lui faudra la soutenir, apaiser ses craintes et la sensibiliser au potentiel de son enfant, son frère ou sa sœur. Les membres de la famille se sont souvent déjà beaucoup investis en stimulant l'enfant pour le rendre autonome. Le travail se poursuit à partir de là.

Enfin, l'éducateur a un rôle de coordination auprès des différents partenaires qui gravitent autour du client, chacun arrivant avec ses expertises, ses valeurs, son approche. Malgré ce rôle de coordination, la responsabilité est partagée et les rapports égalitaires.

Les outils

À l'aide du processus d'élaboration du plan de service individualisé (PSI), les besoins du client, ses attentes, ses forces, ses goûts et intérêts sont identifiés avec lui. Le plan de services imaginé est utilisé pour permettre aux clients ayant de plus grandes limitations de nommer leurs besoins et faire des choix. Nous croyons que le client est le mieux placé pour identifier ses besoins.

Pour éviter que le client vive des échecs, les moyens choisis seront simples et réalistes. D'autres outils sont utilisés selon les besoins : les scénarios sociaux, le programme Circles, le programme PECS, différents documents audiovisuels sur l'apprentissage de la vie en appartement, des guides d'habiletés sociales, le carnet d'épicerie imagé, etc. Ces outils sont utilisés en soutien au transfert des apprentissages.

Un nécessaire partenariat et des rôles à préciser

Le soutien de plusieurs acteurs est requis. Par exemple, le CLSC pourra être mis à contribution pour l'aide financière concernant les services d'auxiliaires familiales : entretien ménager, lavage, épicerie, préparation des repas, accompagnement du client à ses différents rendez-vous, etc. Ce soutien est requis en raison de limitations permanentes afin de répondre aux besoins de base. Ici encore, la participation du client est essentielle. Celui-ci doit faire ses choix quant à sa nourriture, les produits d'entretien, en fonction des soldes de la semaine par exemple.

Par ailleurs, il a été constaté que la présence d'auxiliaires familiales compétentes permet de désamorcer les situations problématiques au quotidien.

Le CRDI et l'organisme Les Intrépides doivent collaborer très étroitement. Après trois années d'expérimentation, un bilan a été réalisé et des ajustements ont été nécessaires au niveau des rôles de chacun.

Il a d'abord été convenu d'établir une supervision partagée. Bien qu'il soit clair qu'il existe une zone de collaboration plus « grise », où les interventions des partenaires se chevauchent, les rôles de chacun ont été précisés de la façon suivante :

- Les Intrépides assument les interventions en lien avec le statut de propriétaire (entretien de l'immeuble, sécurité, relations entre les locataires, respect des règlements, etc.). Un intervenant a été identifié afin d'assurer un lien avec les locataires. C'est à lui que les clients s'adressent pour leurs besoins en lien avec leur appartement.
- Le CRDI assure quant à lui les interventions en lien avec le plan d'intervention du client, les apprentissages à faire en lien avec la vie en appartement et ce qu'elle implique (autonomie, relations avec les autres, respect des règles, propreté, etc.). Les plans d'intervention doivent être clairs et les intervenants du CRDI, des Intrépides, du CLSC, etc. doivent s'entendre entre eux sur la façon d'intervenir auprès des clients.
- L'éducateur voit à assurer un filet de sécurité en utilisant un réseau de soutien informel : voisin, dépanneur, caissière à l'épicerie, etc. Le client sera ainsi davantage capable de se débrouiller de façon autonome, l'intervenant étant appelé à se retirer graduellement.

Ce fonctionnement en partenariat permet au client de recevoir le maximum de services des différents acteurs et de bénéficier des expertises de chacun.

Les résultats

Depuis près de quatre ans, plus d'une dizaine de clients ont pu vivre en appartement de façon quasi autonome. Deux personnes ont dû réintégrer les formules d'hébergement traditionnelles du réseau parfois à la suite d'une perte d'autonomie physique ou psychologique ou en raison de problèmes de comportement.

Mon travail en tant qu'éducatrice dans les appartements supervisés est très enrichissant et gratifiant. Le client est très reconnaissant pour le soutien offert et sa porte nous est toujours ouverte. Malgré les hauts et les bas, les résultats sont très apparents et indescriptibles : le client se responsabilise et développe sa confiance en lui.

L'apprentissage se fait par « essai et erreur », comme pour nous tous. C'est en évitant de les surprotéger que l'on obtient la satisfaction par rapport à la réussite du développement ou le maintien de l'autonomie.

CONCLUSION

L'accès et le maintien de la clientèle en appartement supervisé constituent une belle réussite sociale. Il s'agit de l'affaire de plusieurs personnes, ce qui implique beaucoup de responsabilités. L'éducateur et son client ne pourraient y arriver sans aide.

Bien que la formule soit gagnante, les appartements supervisés peuvent ne pas être une fin en soi. Certains clients auraient avantage à utiliser une telle formule comme lieu de passage, de transition et d'apprentissage vers une alternative d'hébergement régulier, notamment, lors du passage de l'école vers la vie active.

L'insertion sociale sera complète lorsque le client pourra vivre en appartement dans la communauté aux côtés de citoyens et citoyennes n'ayant aucune limitation. Il faut éviter les ghettos.

L'accès à un appartement autonome est une étape de vie importante pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle, car plusieurs ont ce projet de vie. Ensemble, nous avons les structures pour les aider à y parvenir. Il importe de ne jamais cesser d'y croire !



SAM 19 – LA VIE EN APPARTEMENT : UN PROJET QUI S’INSCRIT EN CONTINUITÉ ?

Denise Juneau, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
Marie Boulanger-Lemieux, Association pour l’intégration sociale
(région de Québec)

I RÉSUMÉ I Denise et son conjoint accompagnent leur fils Yan depuis plusieurs années dans son projet de vie en appartement. Marie et son conjoint pensent à un lieu de résidence différent du leur pour leur fils, question de le rapprocher des services et d’accroître son autonomie. Cependant lorsque ces parents examinent les modèles existants, ils sont perplexes. À travers leur cheminement, leurs difficultés, leurs réussites, Denise et Marie s’interrogent sur la complémentarité à développer entre le réseau de services relevant des CRDI, les services de maintien à domicile, les services communautaires et le propriétaire afin de partager la responsabilité du maintien en appartement. Elles questionnent de plus la frontière entre l’accompagnement naturel et l’envahissement, la concertation des partenaires et posent la question existentielle : qui soutiendra nos fils dans leur milieu de vie après notre décès ?

Nous sommes de la génération de l’intégration sociale. Difficile pour nous de penser que nos enfants seraient « placés » en famille d’accueil. Nous croyons au potentiel des personnes. Nous sommes convaincues qu’elles peuvent prendre leur place dans la société. D’ailleurs, nos enfants nous l’ont prouvé depuis leur naissance. Ils ont vécu l’intégration dans nos familles, dans notre communauté, en garderie, dans le milieu scolaire, dans les loisirs, etc.

Habituellement, une personne vit chez elle, seule ou avec sa famille ou avec des amis qu’elle choisit. Elle a une habitation, un chez-soi. Elle loge dans une maison, sous un toit. Le chez-soi est un milieu de vie privé, choisi par la personne. Elle peut contrôler son arrivée et son départ, elle a le contrôle sur son mode de vie. Elle y a accès comme elle veut et invite qui elle veut. Lorsque nous pensons à l’avenir de nos enfants, nous avons des inquiétudes. Nous désirons accompagner nos enfants dans leurs choix de vie. Nous voulons être un soutien qui les aidera à se réaliser. Et non l’envahisseur qui occupe le territoire et décide tout.

Cet équilibre peut être facile ou difficile selon les situations. Les valeurs que nous privilégions guident nos actions. Si l’alimentation est importante pour nous, nous accorderons de l’importance aux repas équilibrés, à la bonne alimentation. Si c’est la sécurité financière, nous serons plus préoccupés par l’équilibre budgétaire. Mais, nous nous devons de respecter nos enfants dans leur choix et leur manière de vivre.

Voici la liste de nos préoccupations en tant que parents :

- Pour les besoins de base (hygiène, ménage, lavage, préparation des repas, épicerie) ;
- Pour les besoins financiers (budget, courses, paiement de factures) ;

- Pour les activités de jour (stage, travail, éducation des adultes) ;
- Pour ses besoins de loisirs (sports, sorties culturelles ou autres) ;
- Pour sa sécurité (cellulaire, système d’alarme, situation d’urgence) ;
- Pour le transport vers ses activités (transport adapté ou en commun) ;
- Pour éviter l’isolement (ami, famille, voisinage) ;
- Pour l’amour (blonde, *chum*, peine d’amour).

La transition vers un nouveau milieu de vie demande d’avoir en main plusieurs cartes et de les examiner à fond pour voir de quels atouts nous nous servirons pour soutenir nos enfants dans leur projet d’avoir un chez-soi bien à eux.

QUITTEZ LE NID

Les conférencières ont ainsi partagé leur expérience avec leurs fils sous la forme d’un jeu : Quittez le nid...

Elles reconnaissent les règles du jeu :

1. La personne est capable ;
2. Elle peut faire les apprentissages nécessaires ;
3. Son handicap est surmontable ;
4. L’entourage la soutiendra ;
5. Lorsque sensibilisée et mise à contribution, la communauté accueille et fait une place.

Comme partenaires importants à la réalisation du projet, les parents peuvent imaginer des stratégies pour vivre des réussites :

1. Quelles sont les conditions que je juge satisfaisantes ?
2. Quelles sont les garanties de sécurité dont j'ai besoin ?
3. Quelles valeurs culturelles, familiales et sociales sont importantes ?

Elles identifient leurs atouts. Comme propriétaire de ma vie, je choisis le milieu de vie qui convient le mieux à ma vie.

1. Quels sont les atouts de la famille ?
 - Père
 - Mère
 - Amis de la famille
 - Frères/sœurs
 - Grands-parents
 - Voisins
 - Cousins/cousines
2. Quels sont les atouts du réseau ?
 - CSSS/CLSC, travailleur social
 - CSSS/CLSC SIMAD (Services intensifs de maintien à domicile), soutien à domicile
 - CRDIQ-TED, soutien communautaire
 - CRDIQ-TED, socioprofessionnel
 - CRDIQ-TED, résidentiel
 - Médecin de famille
 - Médecin spécialiste
 - Centre de réadaptation en déficience physique, adaptation
 - Habitation à loyer modique (HLM)
 - Allocation au logement

3. Quels sont les atouts des organismes communautaires ?
 - Association coopérative d'économie familiale (ACEF)
 - Cuisines collectives
 - Parrainage civique
 - Olympiques spéciaux Québec
 - Mouvement Personnes d'Abord
 - Association de défense des droits
 - Association des personnes handicapées pour les loisirs, les sports, le culturel
 - Patro
 - Popote roulante
 - Camp de vacances
 - Comptoir alimentaire
 - Groupe d'entraide
4. Quels sont les atouts de la communauté ?
 - Bénévoles
 - Voisins vigilants
 - Ligue de quilles
 - Jardin communautaire
 - Bibliothèque du quartier
 - Épicier
 - Pharmacie
 - Coiffeur
 - Couturière
 - Communauté religieuse
 - École pour les adultes

Toutefois, il faut parfois composer avec les listes d'attente...



SAM 20 – NOUS VOULONS UN DÉMÉNAGEMENT VERS UN AUTRE CHEZ-SOI : POURQUOI NOUS PARLER DE PLACEMENT ?

Lucille Bargiel, Frédéric, Noëlla et Réal Nolet, *Association des parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal*

Danielle Chrétien, *Association du Québec pour l'intégration sociale*

I RÉSUMÉ I Les enfants de la « désins » atteignent l'âge de quitter le nid familial. Ils ont été accompagnés par leur famille à travers leur exploration du monde et ont participé à diverses expériences en dehors du réseau familial. Ils quitteront leur famille avec un bagage d'expériences de toutes sortes, affectives, culturelles et autres. Ils voudront apporter leur mobilier et les autres trésors qui leur sont précieux. Quelles conditions faudra-t-il mettre en place pour que cette nouvelle étape ne soit pas la fin de ce qu'ils ont connu et des liens tissés avec leur famille, mais plutôt un passage harmonieux vers un milieu de vie d'adulte indépendant de sa famille ?

INTRODUCTION : DE LA PETITE ENFANCE AU DÉPART VERS UN AUTRE MILIEU DE VIE

Première génération à vivre de façon générale dans le milieu familial tout au cours de leur enfance et de leur adolescence, nos jeunes adultes arrivent à l'âge adulte avec un bagage d'expériences acquises à travers les activités de loisirs, l'école, les séjours en camps, etc. Au cours des années, ils se seront équipés d'un téléviseur, d'un ordinateur, d'une chaîne stéréo et de tout un système de valeurs.

Après les avoir accompagnés de la petite enfance à l'âge adulte, leurs parents voudront pouvoir continuer à veiller sur eux et à leur assurer le « petit plus » qui fait d'un milieu résidentiel un véritable milieu de vie. Les frères et sœurs souhaiteront continuer à faire partie de leur réseau, sans nécessairement assumer une prise en charge quotidienne.

Comment pourrait se faire le passage du milieu familial à un autre chez-soi sans entraîner de brisures entre le passé et l'avenir ? Quelles conditions doit-on mettre en place pour que ce passage se fasse de façon harmonieuse pour les jeunes adultes et leur famille ? Pourquoi ce déménagement devrait-il continuer à être un « placement » et non, comme pour les jeunes adultes, un choix de vivre dans son chez-soi ?

Pour plusieurs parents, le terme « placement » fait référence à un modèle dépassé de services, à une époque où les enfants étaient soustraits à leur famille et « placés » dans des centres d'accueil qui devaient leur assurer gîte et couvert, souvent pour le reste de leur vie. C'était l'époque où aucun autre choix n'était offert ni aux parents ni, bien sûr, aux personnes elles-mêmes. Avec le mouvement de la désinstitutionnalisation, la tendance a plutôt été, au cours des dernières décennies, de favoriser l'intégration puis la participation sociale des

personnes différentes. Alors pourquoi le réseau d'hébergement continue-t-il à parler de « placement » quand il s'agit, pour ces personnes, de poursuivre leur cheminement vers l'autonomie en dehors de leur milieu familial ?

Pourtant, les parents ont stimulé le développement de leur enfant depuis sa petite enfance en vue de son autonomie future : ils « se programment » tôt à voir leur enfant quitter la maison à l'âge adulte. Quand ils participent à des groupes d'entraide, la perspective de l'avenir fait partie des préoccupations et des attentes exprimées et ils s'influencent mutuellement pour en faire un objectif qui sous-tend leurs interventions éducatives.

Si le jeune adulte refuse de quitter le nid familial ou s'il n'est pas en mesure de faire un tel choix par lui-même :

- La décision sera d'autant plus difficile à prendre pour les parents qui pourront avoir le sentiment de jeter leur jeune hors du nid.
- Si le jeune ne peut prendre lui-même la décision, il aura besoin vraisemblablement aussi d'un soutien important pour tous les aspects concernant son autonomie.
- Pour Danielle Chrétien, entre autres, la décision de chercher un autre milieu de vie pour son fils a été difficile à prendre. Mais, après quelques mois, le constat est encore plus difficile parce que son fils se voit obligé de quitter cette ressource.
- Pour Lucille Bargiel, les démarches se sont échelonnées sur plusieurs années, entre autres, par l'utilisation de ressources de répit et autres services permettant de préparer son fils vivant avec l'autisme à quitter éventuellement son milieu familial. Plusieurs années d'attente ont ensuite suivi la demande de services résidentiels, faute de ressources disponibles.

Conditions à mettre en place un tel changement

- Assurer un jumelage adéquat
- S'entendre sur le type de ressource
- Favoriser le maintien des activités du jeune adulte
- Lui permettre d'avoir son espace
- Garantir le respect de la propriété individuelle
- Maintenir la qualité de sa tenue
- Protéger sa santé
- Soutenir ses acquis d'autonomie
- Savoir gérer ses comportements avec une approche positive
- Le traiter avec respect, courtoisie, confidentialité
- Se préoccuper de sa vie affective et émotionnelle
- Favoriser les relations avec les membres de sa famille

Pour soutenir le jeune adulte dans sa démarche

Préparation du déménagement de Frédéric :

- Développer au maximum les capacités du jeune au cours des années précédentes en lui laissant de plus en plus de responsabilités ;
- Développer sa capacité à exprimer ses choix, etc. (formation « autodétermination ») ;
- Favoriser une expérience de séjour en appartement de réadaptation ;
- Axer les apprentissages sur la préparation à la vie autonome, par exemple avoir un dossier photographique, des pictogrammes, un livre de recettes...

Préparation du déménagement de Alexandre :

- D'abord, effectuer une réflexion sur ce qu'est « une belle vie » pour soi, et notre perception de ce que souhaite notre enfant ;
- Un pas en avant, deux pas en arrière : le processus de prise de décision ;
- Un atout majeur : une intervenante qui a su gagner notre confiance et qui partage notre vision d'une « belle vie » pour notre fils ;
- Identifier la bonne ressource d'hébergement en fonction des besoins du jeune homme ;
- Clarifier le partage des rôles et responsabilités entre la ressource d'hébergement et la famille naturelle (régime de protection) : rendez-vous et suivi médicaux, coiffeur, achat de vêtements, gestion financière, etc. ;
- Afin de faciliter la transition, lui faire vivre des séjours de répit dans la ressource, augmenter graduellement la durée des séjours ;
- Le jour venu, procéder au déménagement à temps complet, en faire une fête comme pour tous les autres enfants qui quittent le nid familial ;
- La transparence : dire et nommer les inconforts dès qu'ils se présentent, afin d'éviter les conflits qui émergent souvent d'une accumulation de non-dits en se rappelant que tout se dit, mais que tout ne se dit pas n'importe comment ;

- Et malgré toutes ces précautions, il se peut que cela ne marche pas... et que l'on doive tout recommencer. Et le doute s'installe... et si nous étions les seuls à pouvoir lui offrir une vie de qualité ?

Préparation du déménagement de Hans-Christian :

- Identifier ses besoins ;
- Répertoire les suivis médicaux et autres ;
- Préparer un historique sur son enfance, sa famille, les animaux familiaux, ses amis, etc. Réunir cette information et un aide-mémoire dans un cartable pour présenter le jeune homme à la ressource.

Si j'étais magicien, qu'est-ce que je changerais à la maison ?

Les souhaits suivants ont été exprimés en 2004 par dix adultes vivant en résidence intermédiaire (RI) ou ressource de type familial (RTF) dans le cadre du pré-test d'un sondage sur leur satisfaction à l'égard des services résidentiels.

- Les autres clientes, plus comme moi.
- Mon lit, j'aimerais un lit double dans ma chambre.
- Un jour, même si je suis bien où je suis, j'aimerais aller en appartement.
- Je changerais les meubles de place, dans ma chambre.
- J'inviterais une autre personne pour m'écouter plus.
- J'aurais une auto pour me déplacer sans attendre après tout le monde.
- Revoir ma sœur et mes parents ensemble comme avant (séparés depuis 10 ans).
- Vivre en appartement avec mon copain.
- Avoir plus le droit de visites de ma famille, de mes amis.
- Me coucher à l'heure que je veux.
- Je changerais de maison pour vivre avec mon *chum*.
- Avoir un chat beige.
- Peindre les murs de ma chambre en couleur.
- Je changerais mon demi-lit pour un plus grand.
- J'aimerais une grande chambre, celle que j'ai est petite.
- Un repas à la chandelle, des fleurs sur la table, des cadres dans ma chambre (photo du couple de la RTF avant leur séparation) et m'acheter un coffre à bijoux.
- Demeurer avec des amis de mon âge, ils sont trop jeunes ici.
- Faire des jeux ensemble, dans la maison.



PLÉNIÈRE : UN DERNIER TOUR DE PAROLE

SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

Animation : Michel Langlais

I RÉSUMÉ I Ce dernier moment collectif sera le temps de faire un retour sur le colloque et d'indiquer les prochaines actions à porter. Cette plénière a pour but de présenter les améliorations à apporter pour offrir plus de choix, plus de disponibilité, plus de respect et plus de collaboration pour permettre aux personnes d'habiter le lieu de leur choix et à leurs familles de se sentir respectées et considérées. Enfin, dans un contexte de population vieillissante, les recommandations du colloque auront comme mandat de préciser comment mieux soutenir les aidants naturels.

Durant ce moment privilégié, les participants au colloque ont pu une dernière fois prendre la parole sur l'ensemble des sujets abordés depuis le lancement du colloque.

Lors de chacune des présentations proposées tout au long du colloque, des notes ont été prises. À partir de ces dernières, il a été possible de constater que certains mots et des expressions reviennent constamment. Il s'agit de :

- Pauvreté ;
- Financement non disponible ;
- Vie stimulante et intéressante (vie résidentielle, travail, loisir) ;
- Soutien aux familles et à la fratrie ;
- Logements sécuritaires (tous modèles possibles en fonction des goûts et des besoins) ;
- Inquiétudes des parents face à l'avenir ;
- Stabilité et pérennité des services ;
- Accompagnement chez soi ;
- Autonomie ;
- Approche par et dans la communauté (réseau social) ;
- Impatience vs persévérance.

Des expressions ont été présentées aux participants dans le but d'arriver, à l'aide d'une phrase, à dégager un concept dont le résumé pourrait être soumis à une instance décisionnelle par l'AQIS.

Faute de temps, seul le premier sujet a pu être traité, soit la **Pauvreté**. Nous n'avons toutefois pas eu l'occasion de dégager un consensus quant à la formulation d'une recommandation pour marquer l'Histoire...

Des commentaires sur ce sujet ont fusé de toutes parts dans la salle. Les participants sont passés de la définition du terme aux moyens à utiliser pour la combattre. Pendant cet exercice, nous avons pris conscience que nous discutons d'un sujet qui rejoint la société québécoise tout entière.

Voici ce qui a été exprimé plus formellement :

Que les personnes qui ont une déficience intellectuelle, malgré l'Aide sociale dont elles bénéficient, puissent avoir accès à un logement de qualité et qu'elles puissent atteindre un niveau de vie au-dessus du niveau de pauvreté. On invoque ici l'idée du droit à une qualité de vie décente.

Considérant l'intérêt manifesté par les participants à cette plénière, il serait intéressant d'analyser la possibilité que chacun de ces sujets soit repris dans un contexte qui permettrait la discussion et le consensus. Il serait alors possible de formuler nos préoccupations en objectifs mesurables. Ceux-ci pourraient alors être confiés à l'AQIS, laquelle identifierait les personnes, groupes ou regroupements responsables des objectifs leur étant acheminés.

Le colloque visait à cerner la vie résidentielle pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Après une journée et demie de discussions sur le sujet, nous arrivons à l'idée maîtresse :

- **Les parents sont inquiets quant à l'avenir de leur enfant en ce qui concerne particulièrement le logement. Il faut donc améliorer le soutien aux familles.**
- **Les logements, les modes d'hébergement, doivent être sécuritaires. Pour ce faire, une approche par et dans la communauté doit être utilisée. Le réseau social est garant de ce type de développement.**
- **Ce n'est pas tout de vivre dans un bon logis, mais encore faut-il y connaître une vie intéressante et stimulante.**

- **L'atteinte de l'autonomie optimale de l'individu ne peut arriver sans accompagnement chez soi. Cet accompagnement doit être stable et sa pérennité doit être assurée aussi longtemps que nécessaire.**
- **Lorsqu'on est à la recherche de modèles stimulants, nouveaux et intéressants, il faut troquer l'impatience contre la persévérance.**
- **Restera cependant à négocier avec le caractère de pauvreté qui est souvent le lot des personnes qui ont une déficience intellectuelle.**