
⊗ Option Intégration ⊗

Volume 8 Numéro 2

Janvier 2004

EDITORIAL

Un numéro spécial sur les ressources résidentielles.

Les événements d'avant la période des Fêtes, largement couverts par les médias, interrogent encore une fois la population sur la qualité des services que l'on retrouve dans les différentes catégories de ressources résidentielles mises à la disposition de nos concitoyens les plus vulnérables dont les personnes présentant une déficience intellectuelle.

On n'est pas sans connaître le dévouement que la majorité des personnes responsables de ces ressources témoignent à l'égard des personnes qui y logent ni les énergies et la bonne volonté que les établissements d'encadrement y déploient pour assurer des services de qualité.

Mais les cas d'exception nous inquiètent, d'autant plus qu'il semble régner un flottement relativement à la responsabilité d'encadrement et de surveillance de certaines de ces ressources résidentielles.

Notre organisme a eu l'occasion de réfléchir sur cette question il y a quelques années.

Les événements récents nous portent à croire que la position que nous avons adoptée alors était quasi d'avant-garde et demeure encore d'actualité. Voilà pourquoi nous en publions quelques extraits dans cette édition d'Option Intégration.

Par ailleurs, l'arrivée d'un nouveau gouvernement amène toujours son lot de changements. Mais, force est de constater que l'équipe de Monsieur Charest fait montre d'une énergie peu fréquente. Même en excluant les projets de loi que ne nous concernent pas directement, nous devons quand même prendre note d'une série d'annonces législatives qui viendront chambouler les services de santé et les services sociaux ainsi que les institutions de coordination régionale de ces services.

Parmi celles-ci, les projets de loi No 7 et 8 décrétant un nouveau statut aux actuelles ressources intermédiaires et aux personnes responsables d'un

service de garde en milieu familial susciteront beaucoup de mécontentement en plus de ne pas régler le contentieux qui sévit actuellement entre certains établissements, dont les centres de réadaptation, et certaines ressources intermédiaires qui étaient parvenues à se syndiquer.

Autant l'imposition de ce nouveau statut à certaines ressources résidentielles que les situations déplorables qui ont été révélées dans les médias nous obligent à revenir sur cette question. En effet, ces deux situations ont un trait en commun puisqu'elles concernent selon nous la qualité des services résidentiels.

Pourquoi alors ne pas profiter de l'occasion que ces événements nous offrent pour prendre l'initiative d'une opération de concertation régionale en vue d'améliorer la qualité des services résidentiels offerts aux personnes les plus vulnérables de notre société?

SOMMAIRE

Editorial

Pour une amélioration de la qualité des services résidentiels

Un nouveau statut pour certaines ressources résidentielles

POUR UNE AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES RÉSIDENTIELS

NDLR. *Ce texte est extrait d'un document d'orientation du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal. Rédigé il y a quelques années, il est plus d'actualité que jamais.*

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

Les personnes présentant une déficience intellectuelle, en plus d'avoir besoin d'un gîte et d'un couvert, ont besoin également d'une assistance leur permettant de s'intégrer socialement et de développer des relations de qualité avec les autres membres de la communauté. De plus, cette assistance doit faciliter aux personnes l'accès aux services spécialisés nécessaires à leur développement optimal et à leur qualité de vie dans un contexte normalisant.

Ainsi, en matière de services résidentiels, les besoins d'une personne présentant une déficience intellectuelle peuvent être de **trois ordres**: l'accès à un milieu de vie convenable, l'assistance à l'intégration et à la participation sociale, tout en y incluant l'accès aux services de la communauté et l'aide pour

répondre à ses besoins de la vie courante (gérer son budget, se nourrir convenablement, etc.).

Les trois aspects d'un service résidentiel

L'accès à un lieu physique consiste en une forme quelconque d'hébergement qui offre un gîte adapté aux besoins de la personne. Le besoin d'hébergement est à court terme lorsqu'il s'agit de répondre à des besoins de répit pour les familles ou pour permettre l'identification d'une ressource lorsque l'utilisateur est en attente d'un service adapté. L'hébergement à moyen terme se présente comme une formule transitoire visant à offrir un milieu de vie temporaire à une personne avant qu'elle soit réintégrée dans sa famille ou dans la communauté. Enfin, l'hébergement à long terme vise le maintien ou l'intégration de la personne dans la communauté en lui offrant un milieu de vie adapté à ses besoins. En fonction des objectifs d'intégration sociale, le lieu d'hébergement privilégié doit se situer dans la communauté.

L'assistance à l'intégration sociale consiste à supporter l'utilisateur dans la réalisation d'activités à l'intérieur de la com-

munauté et à l'aider dans le développement et le maintien de ses relations sociales.

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

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

LA QUALITÉ DES SERVICES RÉSIDENTIELS

Les besoins des enfants et des adultes

Puisque les personnes adultes ayant une déficience intellectuelle ont accès, comme toute autre personne, à des logements sur le marché locatif, les services résidentiels doivent être envisagés davantage sous l'angle de l'assistance et de l'encadrement, c'est-à-dire sous l'angle de l'adaptation et de la réadaptation. Les centres de réadaptation ont la responsabilité d'assurer à ces personnes l'accès aux formes d'hébergement adaptées à leurs besoins.

Ainsi, pour les enfants, il faut recruter et former des ressources résidentielles offrant un encadrement approprié à la réalité d'un enfant. Il y a un fort consensus pour maintenir les enfants dans leur milieu familial naturel ou, si cela n'est pas possible, dans une ressource de type familial (famille d'accueil).

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

Les normes de qualité de services

Les services résidentiels doivent répondre aux trois ordres de besoins identifiés ci-haut: l'accès à un lieu physique de qualité dans la communauté, l'assistance à l'intégration sociale et l'aide pour les besoins de la vie courante. Des services résidentiels de qualité doivent donc satisfaire certaines conditions.

Le lieu physique devrait:

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



L'assistance à l'intégration sociale des usagers devrait:

- assurer un support pour la gestion de leurs affaires (biens, argent, etc.) dans le respect de leurs choix et de leur volonté;
- assurer leur liberté de circuler, en accord avec les règles de la maison sur lesquelles ils ont leur mot à dire;
- fournir l'aide requise à l'accès aux activités disponibles le jour et le soir, aux loisirs et autres événements communautaires;
- offrir le soutien approprié à l'expression de leurs besoins et de leurs opinions;
- offrir une gamme d'activités adaptées aux capacités des personnes, activités qui correspondent à leurs goûts et qui s'inscrivent dans une perspective d'intégration et de normalisation sociales.

LE CONTRÔLE DE LA QUALITÉ DES SERVICES RÉSIDENTIELS

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

- avoir le support nécessaire pour disposer de vêtements appropriés et en quantité suffisante;
- recevoir une alimentation variée, saine, suffisante et adaptée à leurs besoins et à leurs goûts;
- être aidées, si nécessaire, par une personne du même sexe pour assurer leur hygiène corporelle;
- avoir l'aide nécessaire pour s'occuper à l'intérieur de la maison (avoir accès à des activités domestiques);
- être desservies par du personnel compétent, stable, encadré par des professionnels et bénéficiant de conditions de travail acceptables.

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

Le contrôle de la qualité des services

Afin d'assurer un minimum de contrôle de la qualité des services dans les ressources résidentielles, les mesures suivantes devraient être déployées:

- un suivi régulier (au moins sur une base mensuelle) effectué par un professionnel des établissements concernés auprès de chaque usager et de la ressource afin de s'assurer que les plans d'interventions sont respectés et répondent adéquatement aux besoins des usagers;
- l'évaluation des ressources résidentielles de façon périodique (au moins à tous les six mois) par un professionnel des établissements concernés;
- l'établissement de normes de qualité et leur vérification périodique;
- l'établissement d'un système d'assurance de la qualité (intercession ou "advocacy") pour toutes les personnes recevant des services résidentiels;
- la détermination d'un répondant pour chaque usager (un parent ou une personne proche);



- l'autorisation aux parents et aux personnes responsables de visiter la ressource en tout temps et sans préavis;
- la mise sur pied d'un comité de suivi dans chaque établissement concerné composé d'intervenants, de parents d'usagers et d'usagers qui aurait comme mandat de recevoir les évaluations des services résidentiels et de faire des recommandations pour l'amélioration des services;
- une formation à tous les intervenants concernés sur la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle en plus d'une formation de base en réadaptation;
- l'accès des intervenants à des programmes de perfectionnement.

(Suite à la page 8)



Par Marcel Faulkner

UN NOUVEAU STATUT POUR CERTAINES RESSOURCES RÉSIDENTIELLES

L'Assemblée nationale sera appelée prochainement à adopter les projets de loi 7 et 8 portant sur les ressources intermédiaires et sur les personnes responsables d'un service de garde en milieu familial. Or, les ressources intermédiaires jouent un rôle essentiel dans la dispensation des services résidentiels aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Ce que sont les ressources intermédiaires

Les ressources intermédiaires sont des personnes qui hébergent et assurent les services de base aux personnes âgées ou en perte d'autonomie et aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Actuellement, leurs conditions de travail et de rémunération sont déterminées par un cadre de référence défini par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce cadre détermine les responsabilités et obligations des établissements et des ressources intermédiaires. C'est probablement ce cadre de référence qui sera renégocié entre le ministère et les organismes de représentation que le ministre voudra bien reconnaître.

Il existe environ 12,000 ressources intermédiaires ou de type familial qui desservent approximativement 33,000 usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Un bon nombre de ceux-ci sont des personnes ayant une déficience intellectuelle, d'où l'intérêt pour nous de prendre connaissance de ces deux projets de loi. Ils nous concernent tous, soit parce qu'un membre de notre famille y vit déjà, soit parce qu'il l'utilisera éventuellement.

L'objectif des deux projets de loi

Ces deux projets ont fait l'objet de consultation en commission parlementaire en septembre dernier et ont pour objectif de retirer à ces personnes le statut de salariés que certaines d'entre elles avaient obtenu suite à des décisions rendues par les tribunaux.

Le projet de loi no 7 précise de façon « déclaratoire » c'est-à-dire de manière rétroactive que ces personnes obtiennent le statut de travailleur autonome ou d'entrepreneur indépendant. En termes plus clairs cela signifie que ces ressources intermé-

diaires sont considérées ne pas être des salariés ni être à l'emploi des établissements avec lesquels elles ont un contrat. Elles perdent par le fait même leur droit à la syndicalisation, droit reconnu à tout salarié. Par contre, la loi prévoit que ces ressources intermédiaires pourront être représentées par d'autres organismes avec lesquels le ministre pourrait conclure des ententes déterminant les conditions générales d'exercice de leurs activités et les modalités de leur rétribution. En fait, il appartiendra au ministre lui-même de déterminer les taux et les échelles de rétribution de ces personnes. Ces ententes lieront toutes les parties concernées : les établissements, les régies régionales, et les ressources intermédiaires, que celles-ci soient ou non membres d'un organisme de représentation.

Il semble donc évident que le principal objectif de ces deux projets de loi est de priver ces ressources intermédiaires du droit d'être représentées par des organismes de leur choix et par le fait même d'avoir accès à la négociation collective de leurs conditions de travail et de salaire et ce, dans le respect des règles fixées par le Code du travail. Pourquoi?

Y A-T-IL LIEU POUR NOUS DE PRENDRE POSITION?

La position des réseaux de services de santé et de services sociaux

La réponse principale nous semble être fournie par les dirigeants des grands réseaux de services de santé et de services sociaux dont ceux de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique, de l'Association des CLSC, de l'Association des hôpitaux du Québec, etc. En effet, dans une lettre datée du 13 novembre 2002 et adressée au premier ministre Landry, ils évoquent les coûts prohibitifs associés à une éventuelle reconnaissance du statut de salarié pour les personnes opérant ces ressources intermédiaires. Cette augmentation des coûts justifie, selon eux, la privation pour ces travailleurs de leur droit à la syndicalisation et à la négociation de leurs conditions de travail. Le deuxième argument qu'ils évoquent est à l'effet que des conditions de travail négociées entacheraient le caractère « familial » que l'on est censé retrouver dans ces ressources et transformeraient progressivement ces dernières en mini milieu institutionnel. Selon les dirigeants de ces diverses associations d'établissements, la

négociation sur une base égalitaire et la signature d'éventuelles ententes collectives portant sur les conditions de travail de ces ressources en feraient des milieux de vie moins normalisants. Voilà donc établie l'origine des législations que le gouvernement entend adopter.

Le milieu associatif a-t-il à se prononcer sur cette question?

Que le gouvernement entende désigner lui-même les organismes avec lesquels il souhaite négocier, que ceux-ci n'aient pas de statut clairement défini et que leurs membres ne soient pas protégés par le Code du travail ne relèvent pas directement de nos préoccupations en tant qu'organisme de défense des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle et de promotion de leurs droits. De même, le fait que ces personnes puissent négocier ou non leurs conditions de travail selon les modalités prévues au Code du travail dépasse le domaine d'intervention qui est le nôtre.

Par contre, **la nature des conditions de travail** négociées ou imposées que l'on retrouve dans les ressources intermédiaires nous concernent



personnes que nous représentons sont appelées à vivre. On peut difficilement soutenir aujourd'hui que ces conditions de travail n'affectent pas la qualité des services rendus. L'argument des dirigeants de différentes associations d'établissements étonne, surtout en considérant le fait qu'ils sont les premiers à bénéficier d'excellentes conditions de travail et de salaire, par ailleurs négociées! À notre point de vue, l'important est ailleurs.

La relation entre les établissements et les ressources intermédiaires et la qualité des services

Actuellement, les ressources intermédiaires sont relativement isolées les unes des autres et leurs relations avec les établissements sont établies sur la base du cadre de référence mentionné plus haut. L'isolement dans lequel elles se retrouvent crée chez elles un sentiment de dépendance à

UN CONTENTIEUX À RÉGLER

qu'elles tirent de leurs activités constituent en quelque sorte leur principal gagne-pain, elles n'osent pas trop critiquer les décisions des établissements ni leurs modalités d'interventions auprès des personnes dont elles ont la charge

En contrepartie, il est fréquent d'entendre ces ressources intermédiaires se plaindre du peu de support qu'elles reçoivent des établissements. Souvent, elles n'ont pas toutes les informations pertinentes sur la personne qu'elles abritent. Plusieurs ne connaissent pas ou connaissent mal le plan d'interventions qui doit accompagner la personne en situation de besoin. La coordination entre les principaux intervenants qui assurent les services à la personne et la circulation des informations sont souvent difficiles. Plusieurs éprouvent même des difficultés à rejoindre l'éducateur responsable de l'utilisateur qu'elles hébergent.

Nous n'affirmons pas que tout est à refaire et que le travail actuellement réalisé par les ressources intermédiaires est de piètre qualité et que les établissements ne remplissent pas leur mission. Mais, il semble régner, selon nous, un contentieux actuellement entre certains établis-

sements et certaines de leurs ressources intermédiaires qui invite à un réexamen de leurs relations. Les tentatives de syndicalisation qui ont eu cours durant les dernières années est le signe à la fois d'un malaise et d'une volonté des ressources intermédiaires de mieux asseoir leurs relations avec les établissements. Nous ne voyons pas en quoi cela représente une menace pour la qualité des services que l'on souhaite retrouver dans ces ressources.

Y a-t-il un lien entre ce projet de loi et le projet de loi 25 sur la création des réseaux intégrés de services?

Le nouveau projet de loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux prévoit la mise en place de réseaux locaux de services. Ceux-ci seront formés notamment d'un centre hospitalier, d'un CLSC et d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée auxquels pourraient se greffer des organismes communautaires, des ressources privées et des entreprises d'économie sociale.

A cet égard, les questions qui nous viennent à l'esprit sont les suivantes: qui définira les conditions de travail et de

dans les organismes communautaires ou d'économie sociale et celles que nous retrouveront dans les entreprises privées qui se verront octroyer un contrat de service par un établissement? Quel sera le statut des personnes employées pour dispenser ces services? A quelle réglementation seront-elles assujetties? Y aura-t-il deux catégories d'employés dans les réseaux: une première catégorie d'employés relevant directement des établissements avec des conditions de travail négociées et une seconde catégorie au statut incertain? Si oui, cela confirmerait les critiques répétées à l'encontre de la sous-traitance.

Conclusion

Même si beaucoup de questions subsistent relativement à tous ces projets de loi et que la mise en place de relations harmonieuses ou parfaitement « huilées » entre les établissements et les ressources intermédiaires demeure un objectif à poursuivre, nous croyons qu'une intervention s'impose pour assurer une meilleure qualité des services dispensés aux personnes vulnérables qui vivent dans les ressources intermédiaires. Il s'agit d'abord de la qualité de vie des

POUR UNE AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES RÉSIDENTIELS (suite de la page 4)

Conclusion

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

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

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

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

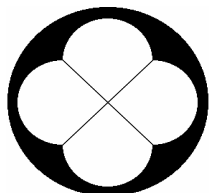
Une réponse favorable à ces revendications devrait permettre une amélioration substantielle de la qualité et de la quantité des services résidentiels destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Ce que l'Institut québécois de la déficience intellectuelle en dit:

- toute personne doit être traitée avec dignité et respect;
- les goûts et les choix personnels doivent être à l'origine de toutes les décisions les concernant;
- toute personne a besoin d'amitié et de soutien. Les personnes présentant des difficultés de développement doivent vivre, apprendre et travailler avec celles qui n'ont pas ce genre de problèmes;
- nous ne devons pas nous arrêter à l'évaluation du potentiel de chaque individu en soi. Nos méthodes de formation doivent être axées sur la participation effective des individus à des activités utiles.

Option Intégration est publié par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal. Le Regroupement est une association de parents vouée à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et à la défense de leurs intérêts.

Notre site: www.rppadim.com



**Rédaction et
mise en page:** Marcel Faulkner

**Correction
des textes** Ginette Déziel

Option Intégration
RPPADIM
4590 Ave. d'Orléans, 2e étage
Montréal, Qc, H1X 2K4
Tél.: (514) 255-3064