



Mémoire portant sur :
**Les conditions de vie des adultes hébergés
en centre d'hébergement et de soins de longue durée**

**Présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux
janvier 2014**

À propos de l'AERDPQ

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec regroupe les 21 établissements du réseau de la santé et des services sociaux, répartis en 105 points de services sur l'ensemble du territoire québécois. Les centres de réadaptation en déficience physique du Québec (CRDP) offrent des services spécialisés et surspécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes ayant une déficience physique. Quelque 6 800 professionnels y travaillent en équipes multidisciplinaires afin d'aider les personnes handicapées à retrouver une autonomie et une qualité de vie optimales. Environ 77 000 personnes de tous âges, ayant une incapacité significative et persistante attribuable à une déficience auditive, du langage, motrice ou visuelle, y reçoivent des services annuellement.

Rédaction

Nicole Beaudion, conseillère aux affaires cliniques, AERDPQ

Révision et mise en page

Lise Guilbeault, attachée de direction, AERDPQ

N.-B. : dans ce document, l'abréviation CRDP réfère à tous les établissements ayant une mission spécialisée de réadaptation, octroyée par le ministère de la Santé et des Services sociaux, pour les personnes ayant une déficience physique au Québec. Aussi, le genre masculin est utilisé comme générique, dans le seul but de ne pas alourdir le texte.

Distribution

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)

1001, boulevard de Maisonneuve Ouest, bureau 430

Montréal (Québec) H3A 3C8

Téléphone : (514) 282-4205

Télécopieur : (514) 847-9473

Site Web : <http://www.aerdpq.org>

Dépôt légal – janvier 2014
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN : 978-2-921625-83-3

© Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2014

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
PARTICULARITÉS DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE DES PERSONNESE AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE	3
LES DÉFIS	7
L'accessibilité	7
Le financement.....	9
L'organisation physique	10
Les clientèles particulières	12
Les proches aidants.....	12
Les services et les soins.....	13
Le suivi de la qualité des services et des soins	14
L'organisation du travail	14
La formation du personnel	15
CONCLUSION	17
LISTE DES RECOMMANDATIONS	19

INTRODUCTION

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) contribue avec beaucoup d'intérêt aux auditions publiques liées au mandat d'initiative de la Commission de la Santé et des Services sociaux concernant les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

L'AERDPQ regroupe les 21 centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) du Québec. Installés dans toutes les régions avec plus d'une centaine de points de services, les CRDP offrent des services spécialisés et surspécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes ayant une déficience auditive, du langage, motrice ou visuelle.

Les CRDP agissent non seulement auprès des personnes qui y sont référées, en augmentant leurs capacités, en réduisant ou en compensant leurs incapacités au besoin par l'utilisation d'une aide technique, mais également sur leur environnement en collaboration et en complémentarité avec leurs partenaires. Ainsi, les services de deuxième ligne offerts par les CRDP contribuent à l'autonomie des personnes ayant une déficience physique. Au cours de la dernière année, quelque 77 000 personnes différentes ont reçu des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation dans les CRDP québécois.

Les CRDP ont à cœur d'améliorer la participation sociale des personnes ayant une déficience physique entre autres par la réduction des obstacles dans leur environnement. Ainsi, ils favorisent l'adoption de mesures permettant une meilleure intégration dans la communauté, l'accès à des milieux de vie alternatifs au milieu institutionnel et la promotion de l'utilisation de technologies améliorant l'autonomie.

Quelle que soit la sévérité des incapacités des personnes ayant une déficience physique, celles-ci ont, comme la population en général, des projets de vie à réaliser. Le choix du milieu résidentiel ne devrait pas compromettre ces objectifs, mais plutôt favoriser le plus possible l'inclusion et la participation sociale.

Parce que les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) accueillent plus de 11 % d'adultes de moins de 65 ans, dont certains avec une déficience physique, les CRDP se sentent interpellés par les conditions de vie de ces adultes. On constate malheureusement que les CHSLD sont peu ou pas adaptés pour les personnes ayant une déficience physique requérant un hébergement institutionnel en raison de leurs besoins, puisque leur profil diffère de celui des personnes âgées et très âgées qui constituent la principale clientèle de ces milieux.

C'est dans ce contexte que l'AERDPQ veut faire valoir les besoins et les particularités des personnes ayant une déficience physique ainsi que les enjeux dont il faut tenir compte lorsque ces personnes sont hébergées en CHSLD.

Ce mémoire présente les réflexions de l'AERDPQ regroupées sous les neuf grands défis identifiés dans le document *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée – Mandat d'initiative de la Commission de la santé et des services sociaux* soient : l'accessibilité, le financement, l'organisation physique, les clientèles particulières, les proches aidants, les services et les soins, le suivi de la qualité des services et des soins, l'organisation du travail et la formation du personnel. Toutefois, avant d'aborder ces défis il convient de présenter certaines particularités de la situation résidentielle des personnes ayant une déficience physique.



PARTICULARITÉS DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

Une des particularités de la déficience physique est qu'elle peut survenir à n'importe quel moment de la vie d'une personne. À la naissance (trouble du développement du langage, déficience motrice cérébrale, etc.), mais aussi plus tard des suites d'un traumatisme (lésion de la moelle épinière, traumatisme crânien, etc.), d'une maladie (accident vasculaire cérébral ou amputation secondaire due à un diabète, etc.) ou encore être liée au vieillissement (perte de vision ou d'audition).

Sur le plan résidentiel, les adultes ayant une déficience physique sont confrontés à une multitude de difficultés pour se loger et recevoir les services très variés dont ils ont besoin. Même si le plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et de Services sociaux (MSSS)¹ réitère son intention de favoriser le maintien à domicile, il invite les établissements à augmenter et à diversifier les types de milieux de vie disponibles aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes. En effet, malgré la politique de soutien à domicile certaines clientèles, dont les personnes ayant une déficience physique, ne reçoivent pas toujours à domicile l'intensité de services répondant à leurs besoins. Cet écart entre les services attendus et reçus amène ces clientèles à opter pour un autre type d'habitation, soit les ressources résidentielles alternatives (RRA)². Ultimement, une personne sera orientée vers le CHSLD, faute de ressources résidentielles (logements ou services) adaptées à ses besoins ou étant donné la sévérité de ses incapacités ou des besoins médicaux qu'elle requiert.

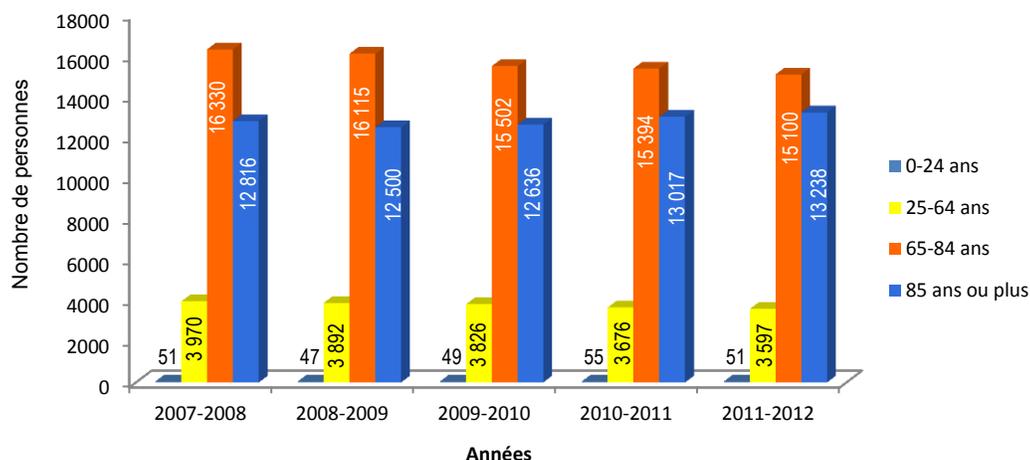
Ainsi, en 2011-2012, plus de 3 600 personnes demeurant en CHSLD avaient moins de 65 ans. Quoique les données ne permettent pas d'établir la proportion des personnes ayant une déficience physique, il est reconnu qu'elles représentent une part importante de ce groupe. Cependant, de 2007-2008 à 2011-2012, le nombre de personnes de moins de 65 ans a diminué de plus de 9 % comparativement à une décroissance globale du nombre de personnes en CHSLD de 3,5 % pour la même période³, ce qui semble démontrer que de nouvelles options résidentielles sont mises en place pour des clientèles plus jeunes. Le graphique qui suit présente cette information.

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Plan stratégique 2010-2015, Gouvernement du Québec, 2010.

² Dans ce texte, les ressources résidentielles alternatives regroupent autant des ressources de type familial, les ressources intermédiaires, les ressources à assistance continue que les ressources développées dans la communauté offrant des services d'assistance et de soutien aux personnes ayant une déficience physique.

³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Rapport statistique annuel 2011-2012, AS 478, Gouvernement du Québec, 2012.

Graphique 1 Nombre de personnes en CHSLD public selon l'âge par année⁴



Au Québec, un des besoins de la personne adulte en lien avec les ressources résidentielles et les services qui y sont offerts est de favoriser son inclusion et sa participation sociale⁵ en tenant compte de ses aspirations et de son projet de vie. Dans le cadre de travaux actuellement effectués par l'AERDPQ, l'Association québécoise d'établissements de santé et services sociaux (AQESSS), et plusieurs organismes communautaires, le projet *Mon choix, mon toit*⁶, cette préoccupation a aussi été identifiée comme prioritaire par l'ensemble des partenaires. Dans ce projet, trois principes directeurs ont été identifiés, associés à des exemples d'application. Le tableau de la page suivante présente ces informations.

⁴ ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Le nouveau visage de l'hébergement public au Québec – portrait des centres d'hébergement publics et de leurs résidents, 2013.

⁵ Ex AEQUO. Inclusion sociale et services de soutien à domicile, Une question de justice, 2010.

⁶ Le projet *Mon choix, mon toit* a pour but de soutenir et d'outiller les différents partenaires et les membres des associations dans le développement de nouveaux milieux de vie alternatifs à l'hébergement traditionnel ou par la création de nouvelles places et de nouveaux services dans des ressources existantes pour les adultes ayant une déficience physique.



Tableau 1 Principes directeurs et exemples d'application

Principes	Exemples d'application des principes
Un accès à des milieux de vie adaptés qui favorisent l'inclusion et la participation sociale de la personne	<ul style="list-style-type: none">• Un milieu de vie librement choisi et non exclusivement dédié aux personnes ayant une déficience physique• Une organisation de services flexible favorisant la réalisation des projets de vie de la personne• La personne exerce réellement en tout temps un contrôle sur sa vie et sur les décisions qui la concernent• Une place est faite pour la famille et les proches si tel est le choix de la personne• Une contribution financière équitable pour le logement, incluant une compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences et aux situations de handicaps• Un soutien au milieu de vie (vie associative-communautaire-activités...)
Le maintien de la personne le plus longtemps possible dans le même milieu de vie librement choisi	<ul style="list-style-type: none">• Une participation active des personnes à la définition de leurs besoins et à l'identification des services et solutions appropriées• Une offre de services (nature et intensité) qui évolue en fonction des besoins des personnes• Un même accès à des services généraux ou spécialisés indépendamment du lieu où la personne vit• Un milieu de vie qui tend vers une accessibilité universelle, incluant les équipements et les aides techniques requis
Des services de qualité qui répondent aux besoins et aux projets de vie de la personne	<ul style="list-style-type: none">• Un arrimage et une coordination des services qui tiennent compte des responsabilités connues et reconnues de tous les partenaires concernés• Une imputabilité de tous à l'égard de la qualité du milieu de vie et des services

Actuellement, étant donné l'absence de services adaptés en quantité suffisante ou de RRA, les personnes ayant une déficience physique présentant des incapacités sévères sont orientées vers le CHSLD. Ainsi, ce type d'établissement est parfois la seule ressource pouvant recevoir des clientèles ayant des besoins particuliers comme celle présentant une maladie neuroévolutive à un stade avancé ou celle avec des troubles graves de comportement (TGC). Cependant, l'AERDPQ considère que, même pour ces clientèles, le choix du CHSLD comme milieu de vie n'est pas nécessairement optimal. En effet, les CHSLD ne sont pas conçus pour recevoir une clientèle en quête d'autonomie, et ce, même si elle est lourdement handicapée. De plus le personnel n'a pas toujours les connaissances requises pour offrir correctement les services à ces clientèles particulières.

Malheureusement, le délai d'accès à une RRA est parfois long puisqu'il y en a peu et que ce type de ressource a un faible taux de roulement. Les personnes ayant une déficience physique qui y habitent sont souvent jeunes et occupent donc leur logement pendant de nombreuses années. Aussi, le développement d'une RRA est complexe et implique de faire face à de nombreuses contraintes comme : la faible proportion sur un territoire donné de personnes ayant une déficience physique avec des besoins similaires, la difficulté de trouver un milieu accessible, l'absence ou la difficulté de financement adéquat tant pour le développement que pour les services requis, les contraintes associées aux règlements municipaux, etc.

Les orientations ministérielles actuelles favorisent le développement de ressources de type intermédiaire (RI) ou familial (RTF). Cependant, souvent en raison d'un financement insuffisant, ces types d'organisation ne répondent pas toujours aux besoins de la clientèle ayant une déficience physique sévère. De plus, la contribution financière exigée dans ce type d'organisation, de même qu'en CHSLD, laisse peu de moyens aux personnes pour favoriser leur inclusion sociale.

Pour leur part, quelques CRDP gèrent différents types de ressources dont les RTF, les RI ou des ressources à assistance continue (RAC). Quelques-uns ont mis en place avec succès des ressources résidentielles novatrices qui permettent à des clientèles ayant une déficience sévère de demeurer dans la communauté et être actives socialement. Enfin, certains CRDP agissent en soutien auprès de la première ligne ou auprès d'organismes communautaires pour mettre en place des RRA spécialisées répondant aux besoins des personnes ayant une déficience physique.

Même si les CHSLD ne sont pas l'option optimale, ceux-ci doivent demeurer accessibles pour les personnes ayant une déficience physique en lourde perte d'autonomie (exemples : les personnes dont l'état est neuro-végétatif ou les personnes ventilo-assistée) et ne pas être uniquement une ressource pour les personnes âgées. La clientèle présentant des troubles graves de comportement doit aussi continuer à avoir accès à des environnements spécifiques de type 2 ou 3 souvent développés au sein des CHSLD. Cependant, ces derniers doivent offrir une réponse aux besoins particuliers des personnes qui leur sont référées. Il importe que le milieu de vie et l'organisation des services permettent aux adultes qui y vivent de poursuivre leur projet de vie, de favoriser leur inclusion et leur participation sociale et non seulement permettre leur intégration physique dans la communauté⁷.

⁷ PROULX, J. L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, Une revue de littérature à l'échelle internationale, Cahiers du LAREPPS, 2011, 22 p.10.

LES DÉFIS

L'ACCESSIBILITÉ

Comme mentionné précédemment, le CHSLD est parfois la seule option disponible pour la personne ayant une déficience physique sévère. Cependant, le défi lié à l'accessibilité des ressources résidentielles est immense pour la personne et ses proches, et va au-delà de l'accessibilité au CHSLD.

En effet, aucun portrait régional actualisé de l'ensemble des options résidentielles n'est disponible. Au public, à quelques exceptions près, les regroupements de ressources résidentielles se font par déficience et selon l'âge : intellectuelle, physique, santé mentale ou, enfants, adultes, personnes âgées, etc. De plus, l'offre de service du secteur privé et des organismes communautaires est souvent peu connue. Il est alors difficile, autant pour la personne que pour les intervenants du réseau, de savoir à quel endroit s'adresser pour faire une demande de ressources résidentielles. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes ayant une déficience physique puisque certaines ressources sont administrées par les centres de santé et de services sociaux (CSSS), d'autres par des CRDP alors que d'autres relèvent du communautaire, etc. Ce cloisonnement de l'information sur les ressources disponibles diminue l'efficacité d'identifier la meilleure option résidentielle pour une personne donnée.

Dans un exercice de recension des différents écrits sur les ressources résidentielles, l'agence de santé et de services sociaux Chaudière-Appalaches⁸ souligne « qu'une organisation optimale des services suppose minimalement une vision de l'ensemble du continuum des ressources et des services résidentiels pour permettre une gestion globale, moins en silos, plus propice à l'émergence de nouvelles solutions en lien avec les orientations ministérielles et les besoins des clients. Afin d'arriver à une vision d'ensemble de ce continuum, certains facilitateurs s'avèrent essentiels :

- le développement d'un langage commun entre les partenaires du réseau;
- le développement d'outils communs intégrant les données du continuum pour aider à prendre des décisions (des ressources et des services résidentiels);
- la clarification d'une vision partagée du continuum des ressources et des services résidentiels, par exemple, dans un cadre de référence. »

L'AERDPQ est en accord avec cette lecture. Les ressources résidentielles doivent être insérées dans un continuum de services où sont présents plusieurs types

⁸ ARSENEAULT, C. Projet d'identification des principes directeurs en hébergement pour l'ensemble de la clientèle – Outil d'aide à la décision fondée sur une exploration des écrits pour orienter les travaux, Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2012.

d'établissements et des partenaires des secteurs communautaires, privés et municipaux.

Quel que soit le mode d'accès (guichet unique, guichet décentralisé par déficience, par âge ou autre), il faut s'assurer que les mécanismes d'accès aux ressources ne deviennent pas un obstacle à l'accessibilité.

De plus, afin d'améliorer l'accès, il est important que chacune des régions du Québec se dote d'un mécanisme pour recenser et centraliser l'information sur l'ensemble des ressources résidentielles disponibles, toutes clientèles confondues et quel que soit le mode de gestion (public, communautaire, privée). La banque de données devrait inclure différentes informations, dont le type de clientèle ciblée, mais aussi les caractéristiques des services offerts. En effet, les ressources sont souvent « classées » en fonction d'une déficience (déficience intellectuelle, déficience physique, personnes âgées, etc.), mais ce type de regroupement diminue l'accessibilité puisqu'une ressource identifiée en déficience intellectuelle offre peut-être les services requis par une personne ayant un autre diagnostic.

En ce qui concerne l'accessibilité aux diverses ressources résidentielles, dont les CHSLD, l'AERDPQ recommande que :

- **chaque agence rende disponible une banque de données centralisées sur l'ensemble des ressources résidentielles existantes ou en développement appartenant tant au réseau de la santé qu'au milieu communautaire ou privé.**

De plus, pour la clientèle présentant une déficience physique acquise, la récupération des fonctions motrices, sensorielles et cognitives peut s'étendre sur plusieurs mois et même quelques années. Il arrive donc que des personnes référées en CHSLD avec un pronostic de récupération limité évoluent et deviennent finalement aptes à demeurer dans une ressource « plus légère ». Dans d'autres cas, la personne est orientée en CHSLD simplement parce qu'aucune RRA n'est disponible. Dans ces deux cas de figure, le CHSLD est un milieu transitoire et non le dernier milieu de vie de la personne. Ceci implique que le CHSLD doit mettre en place des mécanismes internes, et en collaboration avec ses partenaires, afin de réévaluer régulièrement la situation de la personne en lien avec son milieu de vie et, le cas échéant la référer vers un autre type de ressources si sa situation s'améliore ou que de nouvelles ressources sont mises en place dans la région.

Puisque le CHSLD peut être un milieu transitoire, l'AERDPQ recommande que :

- **les CRDP soient interpellés après l'admission d'une personne de moins de 65 ans ayant une déficience physique afin de procéder à une évaluation conjointe de celle-ci dans le but de s'assurer que l'ensemble de ses besoins soit pris en compte dans son plan d'intervention.**

De plus, il arrive occasionnellement que des personnes ayant une déficience physique soient transférées en CHSLD lorsqu'elles sont en fin de vie. Même si le personnel a l'habitude d'avoir des personnes âgées en fin de vie, le CHSLD ne devrait pas être nécessairement le milieu de soins palliatifs pour les personnes ayant une déficience physique puisque le soutien médical requis par leur condition n'est sans doute pas optimal dans ce milieu.

Ainsi, en lien avec le transfert en CHSLD des personnes ayant une déficience physique en fin de vie, l'AERDPQ recommande que :

- **les personnes ayant une déficience physique qui sont en fin de vie aient accès aux mêmes ressources de soins palliatifs que la population en général.**

LE FINANCEMENT

Les personnes ayant une déficience physique présentent très souvent une situation financière précaire. Cependant, obtenir les services requis par leur condition et vivre dans un environnement accessible sont souvent à coût plus élevé. D'une part, les logements à prix abordable deviennent de plus en plus rares au Québec et la complexité de trouver un logement accessible et adapté rend la tâche presque impossible. Même avec l'octroi d'un supplément au loyer (PSL)⁹, plusieurs personnes à faible revenu ayant une déficience physique ne peuvent assumer le différentiel et subvenir à leurs autres besoins. La contribution financière demandée aux personnes est très variable selon le modèle résidentiel et ne devrait pas avoir comme impact de réduire, voire empêcher le plein accomplissement des rôles sociaux des personnes ayant une déficience physique.

Le coût de développement d'une ressource et des services pour une personne adulte ayant une déficience physique est souvent plus élevé que pour d'autres clientèles, et ce, tant pour une RRA que pour un CHSLD. L'infrastructure se doit d'être adaptée (rampe d'accès, absence de seuil de porte, salle de bain accessible, aides techniques pour les transferts, etc.) et les services requis peuvent être variés et nombreux. La personne peut avoir besoin d'aide pour l'ensemble de ses activités de la vie quotidienne et domestique, mais elle peut aussi demander de l'accompagnement pour accomplir sa vie sociale, personnelle et intime. Comme elle

⁹ Le programme de supplément au loyer administré par les CRDP permet aux personnes à faible revenu et ayant une déficience motrice ou neurologique entraînant des incapacités significatives et persistantes à la mobilité d'obtenir une aide financière pour le paiement de leur loyer. En subventionnant des logements accessibles du marché privé, le programme pallie le manque d'habitations accessibles à loyer modique. Texte provenant du site du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau consulté le 2013-12-04 :
http://www.luciebruneau.qc.ca/fr/main_nav/programmes/multiclienteles/prr/

est habituellement lucide, elle est en mesure d'exprimer ses besoins et désire les voir se réaliser.

De jeunes adultes ayant une déficience physique sont parfois orientés en CHSLD parce qu'il a été évalué que les services requis par la personne seraient moins coûteux dans ce type d'organisation plutôt qu'à domicile ou en RRA. Le critère financier ne devrait jamais être la première raison pour définir la solution résidentielle pour ces jeunes adultes. La reconnaissance des besoins supplémentaires requis par cette population, accompagnée par un financement adéquat des services, est essentielle pour permettre à ces personnes de maintenir et développer leur autonomie et ainsi participer à la vie de leur société. Une amélioration du financement du programme de supplément au loyer pourrait aussi faire partie de la solution.

Concernant le financement, l'AERDPQ recommande que :

- **l'orientation résidentielle des personnes ayant une déficience physique soit basée sur les besoins de la personne et la meilleure façon d'y répondre et non uniquement sur le coût le plus bas pour lui offrir les services nécessaires.**

L'ORGANISATION PHYSIQUE

L'environnement influence la participation aux activités quotidiennes. Les personnes ayant une déficience physique doivent avoir accès à des lieux et des informations adaptés et accessibles. Les défis en lien avec l'aménagement de l'espace physique en CHSLD sont importants. La personne doit pouvoir exercer un contrôle sur sa vie et sur les décisions de tous les jours en fonction de ses capacités¹⁰, même si elle habite en CHSLD.

Dans ce contexte, l'AERDPQ croit qu'une réorganisation de l'environnement physique offert aux personnes demeurant en CHSLD s'impose. L'aménagement physique devrait être repensé afin que la personne puisse y reconnaître son milieu de vie (personnalisation de la chambre, accès à un lieu distinct pour manger et dormir, aires communes personnalisées pour le regroupement, plus petites unités, etc.). De plus, un regroupement de la clientèle avec déficience physique au sein d'une même unité de CHSLD peut permettre à une région de mieux adapter la réponse aux besoins de cette clientèle. Comme il s'agit de son milieu de vie, la personne devrait avoir un certain contrôle sur son environnement. Elle devrait pouvoir barrer sa porte et avoir accès à une salle de bain privée afin de pouvoir vivre son intimité, au moment où elle le désire.

¹⁰ ARSENEAULT, C. Projet d'identification des principes directeurs en hébergement pour l'ensemble de la clientèle – Outil d'aide à la décision fondée sur une exploration des écrits pour orienter les travaux, Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2012.

Les principes d'accessibilité universelle¹¹ tant du côté architectural que sur le plan des communications devraient être privilégiés, d'autant plus qu'une proportion non négligeable de la clientèle âgée demeurant en CHSLD développera aussi des incapacités motrices, auditives ou visuelles avec l'âge. De plus, l'environnement devrait permettre à la personne de se déplacer dans la communauté (accès au transport en commun, accès aux trottoirs, accès aux commerces en fauteuil roulant, etc.) et une localisation à proximité des services nécessaires à une vie active est recommandée.

Enfin, les programmes gouvernementaux d'aides techniques couvrent de façons très variables les aides techniques dont la personne peut avoir besoin pour faciliter son autonomie lorsqu'elle demeure en CHSLD. En effet, les critères d'admissibilité varient selon le programme. Par exemple, pour pallier ses incapacités, la personne en CHSLD qui présente une déficience visuelle aura accès à des aides visuelles assurées par le Programme des aides visuelles administré par la Régie de l'assurance-maladie du Québec contrairement à la personne qui présente une déficience auditive ou du langage. Si une aide technique n'est pas assurée par un programme gouvernemental, c'est la personne, conjointement avec le CHSLD¹², qui en assume les coûts.

Plusieurs CRDP offrent des services aux CHSLD pour évaluer les besoins de la clientèle en lien avec les aides techniques spécialisées sur le plan de la mobilité ou en orthèse-prothèse puisqu'ils possèdent l'expertise requise pour évaluer et entraîner les personnes dans l'utilisation de ces aides spécialisées. Cependant, cette offre est moins développée pour les aides compensant une incapacité sensorielle ou du langage faute de financement de ces services et équipements par un programme gouvernemental ou par le CHSLD.

Ainsi, concernant les aides techniques requises par la personne, l'AERDPQ recommande que :

- **les aides techniques nécessaires au maintien de l'autonomie de la personne soient assurées par les programmes gouvernementaux, quel que soit le milieu de vie de la personne.**

¹¹ L'accessibilité universelle est la caractéristique d'un produit, procédé, service, information ou environnement qui, dans un but d'équité et dans une approche inclusive, permet à toute personne de réaliser des activités de façon autonome et d'obtenir des résultats identiques.
<http://www.societelologique.org/contenu?page=actualites&nID=21>

¹² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Circulaire 1995-010, Codification 03-01-41-03.

LES CLIENTÈLES PARTICULIÈRES

Les personnes ayant une déficience physique font partie des clientèles particulières desservies en CHSLD. Malgré la diminution du nombre de ces personnes depuis 2007-2008, certains adultes ayant une déficience physique et lourdement handicapés continueront d'y habiter pour différentes raisons : absence de RRA ou liste d'attente importante, manque de financement pour le développement de nouvelles places ou ressources, services médicaux requis par la personne, etc. Cependant, leurs besoins diffèrent beaucoup de ceux de la clientèle habituelle des CHSLD.

Par exemple, une personne ayant une déficience physique et un trouble grave de comportement aurait besoin d'un milieu adapté avec moins de stimuli. Le ratio personnel/client devrait être plus élevé et le type d'employés plus variés, par exemple par la présence d'éducateurs spécialisés afin d'offrir l'encadrement requis. Quant à lui, le jeune adulte présentant des incapacités physiques motrices sévères voudra avoir une vie sociale active, aller au camp de vacances, à l'école, etc. et le personnel devra être en mesure de le soutenir dans ses démarches. De même, l'approche du personnel ne peut être la même si la personne est très âgée et présente une démence évolutive par rapport à un adulte qui, à la suite d'un traumatisme crânien, présente des atteintes cognitives sévères, mais stables. Enfin, il arrive que certains handicaps, par exemple le cas d'une personne ventilée assistée, génèrent de l'insécurité chez le personnel, généralement à cause d'un manque de connaissance.

De manière générale, le personnel des CHSLD est peu outillé pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience physique. Conséquemment, il peut développer une crainte à rendre les services ou présentera de l'épuisement faute de connaissances.

Considérant que les personnes ayant une déficience physique font partie des clientèles particulières des CHSLD, l'AERDPQ recommande que :

- **l'expertise des CRDP soit mise à contribution en soutien aux CHSLD pour adapter ou développer leur offre de service pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique.**

LES PROCHES AIDANTS

Il importe de faire de la place à la famille et aux proches et de les inviter à s'impliquer dans le milieu de vie de la personne. Le personnel doit encourager cette présence et leur permettre une certaine intimité. Quel que soit le type de milieu résidentiel, la vie affective, amoureuse ou sexuelle des adultes qui y habitent ne devrait pas être occultée, mais plutôt favorisée.

L'AERDPQ est préoccupée par le fait que la fonction d'aidant est de plus en plus accolée à la famille et aux proches. La notion de « proches aidants » a tendance à transcender la notion de famille, de proches, ou de couples dont fait partie la personne ayant une déficience physique, qu'elle habite en CHSLD ou non. Par exemple, afin de préserver la nature de la relation de couple, le conjoint d'une personne handicapée ne devrait pas être systématiquement perçu comme le « proche aidant ».

LES SERVICES ET LES SOINS

Les personnes ayant une déficience physique veulent demeurer le plus longtemps possible dans un milieu de vie qui s'apparente le plus au domicile. Cependant, quel que soit le milieu, l'organisation des services doit être pensée pour favoriser l'autonomie, l'inclusion et la participation sociale.

Le maintien de l'autonomie des personnes ayant une déficience physique est un enjeu important en CHSLD. La personne est souvent en mesure de faire certaines tâches, mais peut souvent être plus lente pour les exécuter ou elle peut nécessiter un certain encadrement. L'organisation du travail, les horaires non flexibles, la méconnaissance des capacités de la personne, une approche infantilisante, etc. peuvent amener à plus long terme une perte de capacité chez la personne. Le personnel des CHSLD doit être en mesure de maintenir et, si possible, de favoriser le développement de l'autonomie des adultes qui lui sont confiés.

Cependant, la grande variabilité des diagnostics, déficiences et incapacités de la clientèle ayant une déficience physique est un défi constant quant aux connaissances requises par le personnel pour rendre des services de qualité. L'absence de formation adéquate ou de soutien du personnel peut facilement amener un épuisement de ce dernier.

Enfin, une proportion non négligeable des personnes âgées développeront au cours de leur hébergement une déficience visuelle, motrice ou auditive. Le personnel des CHSLD doit être sensible à cette situation et référer la personne en CRDP au besoin. Par leurs expertises, les services de réadaptation ou d'aides techniques des CRDP peuvent collaborer à réduire ou trouver des solutions pour compenser les incapacités découlant de la déficience.

LE SUIVI DE LA QUALITÉ DES SERVICES ET DES SOINS

La qualité des services est l'affaire de tous incluant la personne qui les reçoit. Selon l'AERDPQ, les structures déjà existantes (comité de vigilance et de la qualité, comité des usagers, commissaire aux plaintes et à la qualité, etc.) sont suffisantes pour assurer le suivi de la qualité des services rendus.

Cependant, des écarts entre la qualité voulue et rendue restent une réalité dans la majorité des établissements. La responsabilisation de tous à la diminution de ceux-ci peut passer, par exemple, par une réorganisation du travail. De plus, le développement d'un sentiment d'appartenance parce qu'on travaille toujours dans la même unité, la stabilité du personnel et de l'équipe, la formation du personnel, la rétroaction du supérieur immédiat sont également des éléments qui peuvent contribuer à améliorer la qualité des services rendus.

L'ORGANISATION DU TRAVAIL

L'organisation du travail en CHSLD est un élément très important et qui peut faire la différence entre la capacité des personnes ayant une déficience physique à réaliser leurs projets de vie et favoriser leur participation sociale ou non. Les défis associés à celle-ci sont cependant immenses tant sur le plan budgétaire, syndical qu'organisationnel. Présentement, les personnes ayant une déficience physique sont confrontées à une organisation du travail en CHSLD qui limite leur autonomie et leur désir de participation sociale.

Par exemple, dans plusieurs CHSLD, une seule mobilisation de la personne est possible par quart de travail. Cela peut se traduire par le fait qu'une personne qui nécessite de l'aide pour ses transferts du lit au fauteuil roulant, mais qui a aussi besoin d'un autre transfert au lit pendant la journée pour une période de repos requise par sa condition physique (fatigabilité, plaies de siège, etc.) doit, soit demeurer au lit jusqu'au prochain quart de travail ou demeurer au fauteuil toute la journée, et ce, malgré les conséquences sur sa condition physique. De même, certaines personnes présentant une spasticité importante pour qui il est recommandé de passer trois périodes d'une demi-heure par semaine dans un bain d'eau chaude pour réduire cette spasticité n'ont pas souvent accès à cette modalité en CHSLD. Enfin, plusieurs CHSLD rendent obligatoire le transfert au levier, assisté par deux personnes. Ainsi, la personne qui présente une déficience physique qui a appris à faire son transfert assisté par pivot avec le soutien d'un seul préposé ne pourra continuer ce mode de transfert. Encore une fois, à long terme, cette personne risque de perdre sa capacité de mise en charge sur ses membres inférieurs. Cela pourrait vouloir dire qu'elle ne pourra plus se rendre dans sa famille, si ce mode de transfert lui permettait d'entrer et de sortir d'une automobile.

L'AERDPQ est consciente qu'une organisation des services plus adaptée aux personnes ayant une déficience physique est complexe sur le plan organisationnel et peut engendrer des coûts supplémentaires. Néanmoins, le CHSLD doit évaluer sa capacité à rendre les services de manière plus flexible et mieux adaptée aux personnes qui sont concernées et non seulement en fonction des impératifs administratifs (budgétaires, syndicaux, etc.).

Concernant les services, les soins et l'organisation du travail, l'AERDPQ recommande que :

- **les CHSLD développent un nouveau paradigme et ajustent leur offre de service et l'organisation du travail pour les clientèles adultes ayant une déficience physique en lien avec leurs besoins particuliers et avec les notions de quête d'autonomie, d'intégration et de participation sociales.**

LA FORMATION DU PERSONNEL

Rendre des services de qualité aux personnes ayant une déficience physique exige souvent des connaissances particulières. La grande variabilité des déficiences physiques et des incapacités augmente de façon importante la quantité de connaissances requise par le personnel. Le défi de la formation du personnel en CHSLD se situe donc à plusieurs niveaux.

Premièrement, il n'y a parfois que peu de personnes ayant une déficience physique demeurant dans le CHSLD. De plus, celles-ci peuvent présenter des profils extrêmement différents et variés. Les connaissances requises doivent donc être spécifiques à chacune de ces personnes.

Deuxièmement, la formation ne doit pas seulement concerner le personnel de soins. Des gestes qui semblent anodins posés par le personnel d'entretien peuvent avoir des conséquences sur l'autonomie de la personne ayant une déficience physique. Par exemple, lorsqu'un préposé à l'entretien ménager déplace un objet dans la chambre, la personne présentant une déficience visuelle ou une limitation d'amplitude peut ne plus être en mesure de trouver ou de prendre cet objet.

Enfin, il ne faut pas oublier l'impact des restrictions budgétaires de la loi 100 sur la formation. Il est possible, dans ce contexte, que les formations données au personnel soient en lien avec les besoins les plus fréquemment rencontrés dans l'organisation au détriment des besoins particuliers que peuvent présenter les personnes ayant une déficience.

Concernant la formation du personnel en CHSLD, l'AERDPQ recommande que :

- **les CRDP soient mis à contribution pour répondre aux besoins de formation spécifique concernant les personnes ayant une déficience physique admise.**

CONCLUSION

Les conditions de vie des adultes en CHSLD sont des enjeux importants pour tous, principalement les personnes hébergées, leur famille et leurs proches ainsi que pour le réseau de la santé et des services sociaux. Même si les personnes présentant une déficience physique sont peu nombreuses dans ce milieu de vie, les efforts doivent se poursuivre pour développer un réseau résidentiel alternatif partout au Québec qui répondra mieux aux besoins de ces personnes, mais aussi pour améliorer la façon dont les services sont rendus lorsque celles-ci vivent en CHSLD.

Par leur expertise, les CRDP peuvent collaborer en complémentarité avec l'ensemble des partenaires, à développer une offre de service de qualité pour mieux répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique demeurant en CHSLD. D'ailleurs, le soutien à la collectivité fait partie des priorités de développement de l'offre de service des CRDP. Par la mise en place de ces services, les CRDP peuvent offrir de la formation sur la clientèle, soutenir la mise en place des principes d'accessibilité universelle dans un établissement, proposer des adaptations particulières pour une personne ou pour l'organisation, etc. dans l'optique de favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes ayant une déficience physique vivant en CHSLD.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

- 1 En ce qui concerne l'accessibilité aux diverses ressources résidentielles, dont les CHSLD, l'AERDPQ recommande que :
 - **chaque agence rende disponible une banque de données centralisées sur l'ensemble des ressources résidentielles existantes ou en développement appartenant tant au réseau de la santé qu'au milieu communautaire ou privé.**

- 2 Puisque le CHSLD peut être un milieu transitoire, l'AERDPQ recommande que :
 - **les CRDP soient interpellés après l'admission d'une personne de moins de 65 ans ayant une déficience physique afin de procéder à une évaluation conjointe de celle-ci dans le but de s'assurer que l'ensemble de ses besoins soit pris en compte dans son plan d'intervention.**

- 3 Ainsi, en lien avec le transfert en CHSLD des personnes ayant une déficience physique en fin de vie, l'AERDPQ recommande que :
 - **les personnes ayant une déficience physique qui sont en fin de vie aient accès aux mêmes ressources de soins palliatifs que la population en général.**

- 4 Concernant le financement, l'AERDPQ recommande que :
 - **l'orientation résidentielle des personnes ayant une déficience physique soit basée sur les besoins de la personne et la meilleure façon d'y répondre et non uniquement sur le coût le plus bas pour lui offrir les services nécessaires.**

- 5 Ainsi concernant les aides techniques requises par la personne, l'AERDPQ recommande que :
 - **les aides techniques nécessaires au maintien de l'autonomie de la personne soient assurées par les programmes gouvernementaux, quel que soit le milieu de vie de la personne.**

- 6 Considérant que les personnes ayant une déficience physique font partie des clientèles particulières des CHSLD, l'AERDPQ recommande que :
 - **l'expertise des CRDP soit mise à contribution en soutien aux CHSLD pour adapter ou développer leur offre de service pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique.**

- 7 Concernant les services et les soins et l'organisation du travail, l'AERDPQ recommande que :
 - **les CHSLD développent un nouveau paradigme et ajustent leur offre de service et l'organisation du travail pour les clientèles adultes ayant une déficience physique en lien avec leurs besoins particuliers et avec les notions de quête d'autonomie, d'intégration et de participation sociales.**

- 8 Concernant la formation du personnel des CHSLD, l'AERDPQ recommande que :
 - **les CRDP soient mis à contribution pour répondre aux besoins de formation spécifique concernant les personnes ayant une déficience physique admise.**