



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

RESSOURCES RÉSIDENTIELLES ET D'HÉBERGEMENT
POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT
UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE
ÉTAT DE SITUATION AU 31 MARS 1999

Martine Cloutier
Services d'intégration sociale
aux personnes ayant une déficience physique
Direction de la programmation et coordination

Octobre 1999

Disponible aux Services documentaires de la Régie régionale de Montréal-Centre
(514) 286-5604

~~Prix :8.00\$~~

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1999

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 1999

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	4
1.1 Contexte des travaux	4
1.2 Démarche poursuivie	5
2. LES RESSOURCES INVENTORIÉES DANS LE RÉSEAU DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE	8
2.1 Hôpital Marie Enfant	8
2.1.1 Hébergement	8
2.1.2 Répit-dépannage	10
2.1.3 Problématiques identifiées et vision de l'établissement	12
2.2 Hôpital Ste-Justine	13
2.2.1 Hébergement	13
2.2.2 Répit-dépannage	16
2.2.3 Problématiques identifiées et vision de l'établissement	17
2.3 Institut Raymond Dewar	18
2.3.1 Hébergement	28
2.3.2 Répit-dépannage	25
2.3.3 La gestion des ressources	27
2.3.4 Problématiques identifiées et vision de l'établissement	28
2.4 Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal	34
2.4.1 Ressources de type familial	35
2.4.2 Ressources de type intermédiaire	35
2.4.3 Problématiques identifiées et vision de l'établissement	37
2.5 Centre de réadaptation Lucie Bruneau	37
2.5.1 Îlots de services	37
2.5.2 Résidence de groupe	42
2.5.3 Programme de répit/dépannage	43
2.5.4 Problématiques identifiées et vision de l'établissement	44
2.6 Association montréalaise pour les aveugles	47
2.7 Le point de vue des autres établissements du réseau de la déficience physique	48
2.7.1 Centre de réadaptation Constance Lethbridge	48
2.7.2 Centre Mackay	49
2.7.3 Hôpital de Montréal pour enfants	50

3. PORTRAIT RÉGIONAL DES RESSOURCES DISPONIBLES DANS LE RÉSEAU DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE	52
3.1 Les ressources offrant un milieu de vie substitut ou d'hébergement	52
3.2 Les ressources de répit et de dépannage	55
4. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE DESSERVIE DANS LE RÉSEAU DES CHSLD ET DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	58
4.1 Le réseau des CHSLD	58
4.1.1 Volume de clientèle hébergée	58
4.1.2 Les programmes adaptés pour la clientèle déficiente physique	60
4.1.3 Concentration de la clientèle dans les installations	61
4.1.4 Le coût des ressources	62
4.2 Le réseau de la déficience intellectuelle	62
5. DESSERTE DE LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE DANS LES TROIS RÉSEAUX DE SERVICES	66
5.1 La clientèle pédiatrique	66
5.2 La clientèle adulte	69
6. LES FAITS SAILLANTS	71
6.1 Les ressources offrant un milieu de vie substitut ou d'hébergement	71
6.2 Les ressources de répit et de dépannage	76
7. ÉLÉMENTS À INTÉGRER AU PLAN D'ACTION	79
 LISTE DES PERSONNES RESSOURCES	

1. INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE DES TRAVAUX

Au plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002 de la Régie régionale, au niveau du continuum de services aux personnes ayant une déficience physique, un des objectifs visés est de consolider la réadaptation axée sur l'intégration sociale. Un comité régional en déficience physique a été formé et en novembre 1998, un plan de travail concernant les ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique était déposé. Ce plan de travail a comme objectif l'adaptation de la gamme de ressources résidentielles et d'hébergement disponibles aux besoins de la clientèle de la région. Il vise la réalisation des mesures principales inscrites au plan 1998-2002 de la Régie régionale, à savoir :

- Inventorier les différents types de services de soutien actuellement disponibles pour les familles vivant avec une personne ayant une déficience physique pour adapter la gamme de services offerts aux besoins diversifiés des familles en visant une efficacité maximale.
- Mettre en place des ressources d'hébergement non-institutionnelles pour les personnes présentant une déficience physique dont le profil de besoins correspond à la clientèle habituellement orientée en CHSLD et ce, en transformant des lits de longue durée en CHSLD.

Parallèlement, le Regroupement des organismes de promotion du Montréal-Métropolitain (ROPMM) et le Comité régional des associations en déficience intellectuelle (CRADI) invitaient la Régie régionale à mener une démarche d'évaluation et d'adaptation de la gamme de ressources disponibles aux besoins de l'ensemble de la clientèle handicapée, c'est-à-dire de la clientèle présentant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou des troubles envahissant du développement associés à une déficience intellectuelle. Suite à cette demande, la

Régie régionale a déposé au ROPMM et au CRADI un plan de travail multisectoriel, concernant non seulement les ressources du réseau de la déficience physique, mais également celles des réseaux de la déficience intellectuelle et des CHSLD.

Ces deux plans de travail impliquent, comme première étape, l'élaboration d'un état de situation concernant les ressources résidentielles et d'hébergement, l'objet du présent document.

1.2 DÉMARCHE POURSUIVIE

Les ressources dont il est question dans cet état de situation sont les ressources résidentielles et d'hébergement de tous types, institutionnelles ou non, qui accueillent, à court ou à long terme, des personnes présentant une déficience physique. Cet état de situation, en plus des ressources offrant un milieu de vie substitut ou d'hébergement à long terme, inclut les ressources de répit et de dépannage pour les personnes ayant une déficience physique, soit une déficience motrice, visuelle, auditive, des troubles du langage ou de la parole, pouvant être associée à une déficience intellectuelle.

Pour effectuer cet état de situation, les ressources disponibles dans le réseau de la déficience physique ont été inventoriées. Dans le contexte de ce document, par «réseau de la déficience physique» on entend les cinq centres de réadaptation de la région qui interviennent auprès des personnes ayant une déficience motrice, auditive ou visuelle, un centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle à qui a été confié le mandat de gérer les ressources de type familial et intermédiaire pour la clientèle déficiente physique anglophone et les trois centres hospitaliers pédiatriques que sont l'hôpital Marie Enfant, Ste-Justine et Montréal pour enfants. Mentionnons que l'hôpital Marie Enfant est en voie d'être intégré à l'hôpital Ste-Justine.

Tous ces établissements ne sont pas impliqués au niveau des ressources résidentielles et d'hébergement, mais tous ont été rencontrés de façon à recueillir leur point de vue sur cette question. Cet état de situation, en plus de comporter un inventaire et une description des ressources disponibles, documente les problématiques qui y sont reliées.

Dans un premier temps, les ressources inventoriées auprès de chacun des établissements du continuum de services en déficience physique sont présentées, accompagnées d'informations complémentaires concernant la clientèle desservie, leur accessibilité et les coûts qui y sont rattachés. Les données concernant les ressources offrant un milieu de vie substitut ou d'hébergement sont présentées distinctement de celles concernant les ressources de répit et de dépannage. Les problématiques et les avenues de solution, telles que documentées par les établissements rencontrés, sont également présentées. L'ensemble de ces données est ensuite intégré pour présenter un portrait régional des ressources d'hébergement et des ressources de répit et de dépannage dans le réseau de la déficience physique pour la clientèle pédiatrique et adulte.

Par ailleurs, une certaine partie de la clientèle présentant une déficience physique est desservie dans le réseau des CHSLD et le réseau de la déficience intellectuelle, notamment la clientèle présentant à la fois une déficience physique et intellectuelle dans ce dernier cas.¹ Ainsi, certaines données issues de l'inventaire des ressources effectué dans le réseau des CHSLD et dans le réseau de la déficience intellectuelle sont ensuite présentées pour dresser un portrait d'ensemble de la situation. La desserte des personnes ayant à la fois une déficience physique et intellectuelle fera l'objet d'une attention particulière.

Par la suite, les faits saillants de cet état de situation sont dégagés. Finalement, les éléments qui devraient faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre d'un

¹ Le réseau de la psychiatrie héberge également des personnes ayant entre autres une déficience physique. Toutefois, ces ressources n'ont pas été inventoriées dans le cadre de ces travaux.. Une évaluation de la situation à ce niveau pourrait être faite ultérieurement.

plan d'action visant l'adaptation de la gamme de ressources disponibles aux besoins de la clientèle sont identifiés.

La liste des personnes et des établissements rencontrés dans le cadre de cette démarche est présentée en annexe.

2. LES RESSOURCES INVENTORIÉES DANS LE RÉSEAU DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE

La présente section présente une description des ressources inventoriées auprès des établissements du continuum de services en déficience physique. On y retrouve également le point de vue de ces établissements en ce qui a trait aux ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes ayant une déficience physique.

2.1 HÔPITAL MARIE ENFANT (HME)

L'hôpital Marie Enfant est un centre hospitalier de réadaptation avec 20 lits de longue durée pédiatrique au permis. Il opère également une maison de répit.

2.1.1 Hébergement

L'HME offre des services d'hébergement et de soins de longue durée par le biais de son unité de soins prolongés pédiatriques de 20 lits. Cette unité héberge des enfants présentant une déficience physique, associée ou non à d'autres déficiences, qui ne peuvent être orientés vers une ressource d'hébergement plus «légère». Leur état ne nécessite plus des soins aigus ou des services de réadaptation fonctionnelle intensive, mais des soins de santé et d'assistance, de stimulation et de maintien des acquis.

Au 31 mars 1999, les 20 lits disponibles étaient occupés par une clientèle ayant à la fois une déficience physique et intellectuelle. Le tableau de la page suivante présente le sexe, l'âge et la région d'origine de la clientèle hébergée.

Nbr lits disponibles	Nbr lits occupés	Sexe		Âge de la clientèle			Région d'origine		
		H	F	0-5	6-11	12-18	Mtl	Laval	Autres
20	20	11	9	4	5	11	17	3	0

Tableau 1 : Lits de longue durée à l'HME et profil de la clientèle hébergée au 31 mars 1999

Au 31 mars 1999, une seule personne était en liste d'attente pour une admission à l'unité de longue durée de l'HME. Toutefois, le roulement de la clientèle sur cette unité est extrêmement faible, ce qui peut impliquer un long délai d'attente avant l'admission.

Soulignons cependant que dans le contexte actuel il est difficile de tirer des conclusions quant à la pression de la demande versus l'offre de services, compte tenu d'une opération récente de transfert de clientèles. En effet, au printemps 1998, 15 adultes toujours hébergés à l'HME et 7 adultes hébergés à l'HSJ ont été transférés au Centre Marie-Rollet sur une unité spécifiquement développée pour recevoir de jeunes adultes. De plus, suite à une entente conclue entre l'HME et l'HSJ, 9 enfants originaires de la région de Montréal-Centre ont été transférés de l'HSJ vers l'unité de soins prolongés de l'HME dans les lits qui venaient d'y être libérés. Cette opération a permis à l'HSJ de réduire le nombre de lits de longue durée disponibles dans cet établissement.

Dans l'éventualité où plusieurs enfants étaient en attente d'admission à l'unité de soins prolongés, l'HME prioriserait d'abord la clientèle vivant à domicile, ensuite la clientèle séjournant à l'URFI de l'établissement et finalement la clientèle occupant un lit dans un autre établissement de courte durée.

La clientèle hébergée à l'HME nécessitait au 31 mars 1999 5,0 heures-soins/jour. L'établissement présente par ailleurs un taux de réponse aux besoins de 84 % selon l'Équipe de recherche opérationnelle en santé (EROS).

Le coût d'opération des lits de soins prolongés se situe à 162 \$ par jour pour un coût annuel de 59 130 \$. Ce coût inclut les dépenses reliées aux soins et à l'assistance, mais exclut l'alimentation, la buanderie, l'administration, l'entretien des installations, etc. Il est à noter qu'il n'y a pas de contribution parentale exigée pour le placement d'enfants en soins de longue durée en CH pédiatrique.

2.1.2 Répit-dépannage

L'HME opère également une maison de répit située à côté de l'hôpital. Cette ressource rend disponibles 9 places, dont 2 bassinettes et 7 lits. Globalement, elle est en opération les fins de semaines ainsi que 7 jours/semaine pendant la période estivale, la période des fêtes et la relâche scolaire pour un total de 144 jours d'ouvertures annuellement en 1998-1999. Mentionnons que cette ressource répond également aux besoins de gardiennage des familles, par exemple, lors de la période de relâche scolaire.

L'HME rend de plus disponible l'équivalent d'un lit dans son unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) pour des services de répit ou de dépannage. L'établissement n'a pas de programme officiel et structuré de dépannage, mais rend lorsque requis ce lit disponible pour du dépannage.

Le tableau suivant présente l'utilisation qui a été faite de la maison de répit et du lit de l'URFI en 1997-1998.

	nbre de lits	jours d'ouverture par an.	Jours-répit disponibles par an.	Jours-présences en 97-98	Taux d'occupation	Familles desservies en 97-98	nbre de jours/famille
Maison de répit	9	144	1296	1177	90,8 %	ND	ND
Unité de RFI	1	365	365	394	107,9 %	ND	ND
Total	10	-	1661	1571	94,6 %	93	17

Tableau 2 : Utilisation des ressources de répit-dépannage de l'HME en 1997-1998

Ce tableau démontre que chaque famille desservie a reçu en moyenne 17 jours de répit en 1997-1998. Pour interpréter cette donnée il faut cependant tenir compte du fait qu'elle inclut des familles qui n'ont pas été desservie durant toute l'année. En effet, au cours de l'exercice financier, 32 nouvelles familles ont été admises au programme alors que les dossiers de 27 enfants ont été fermés en cours d'année pour un taux d'attrition de 29 %.

Pour être admissible au répit, la clientèle doit être référée par un des programmes de l'HME ou un programme de réadaptation en milieu scolaire. L'HME s'assure de plus que la clientèle ne peut bénéficier de ressources alternatives de répit. La clientèle visée nécessite des soins infirmiers complexes ou un soutien médical.

Le tableau suivant présente l'âge et la région où réside la clientèle desservie en 1997-1998.

Âge de la clientèle				Région de résidence de la clientèle						%	
0-5	6-11	12-18	19	06	10	13	14	15	16	Mtl	autres régions
36	30	25	2	51	1	8	10	4	19	54,8 %	45,2 %

Tableau 3 :
Profil de la clientèle desservie en 1997-1998 dans les ressources de répit-dépannage de l'HME

Il n'y a pas de liste d'attente à ce programme. Toutefois, la réponse aux besoins de répit des familles est restreinte par la capacité d'accueil de la ressource, la demande étant supérieure à l'offre de services. Il est également probable que plusieurs demandes ne soient pas acheminées à l'établissement faute de ressources suffisantes.

Pour prioriser les demandes et le niveau de services de répit à offrir à chaque famille, l'établissement applique certains critères, dont le nombre de jours de répit reçus au cours de la dernière année, les autres sources de répit dont disposent les parents, le nombre d'enfants handicapés dans la famille et la région de résidence de la clientèle,

les familles résidant à Montréal étant prioritaires. Il faut cependant souligner, tel que le démontre le tableau précédent, que près de la moitié de la clientèle desservie en 1997-1998 ne résidait pas dans la région de Montréal-Centre.

Le tableau suivant présente le ratio personnel/usager à la maison de répit, de même que les coûts d'opération de cette ressource et du lit de répit/dépannage à l'URFI.

	Ratio personnel/usager						Coût par lit par jour
	Jour		Soir		Nuit		
	ETC	ratio	ETC	ratio	ETC	ratio	
Maison de répit	1,0 inf.	0,22	1,0 inf.	0,22	1,0 inf.	0,22	103.84 \$
	1,0 PAB		1,0 PAB		1,0 PAB		
unité de RFI	ND	ND	ND	ND	ND	ND	456.32 \$

Tableau 4 : Ratio personnel/usager et coût d'opération des ressources de répit-dépannage de l'HME au 31 mars 1999

Les coûts indiqués dans le tableau précédent comprennent les dépenses liées aux soins et aux services d'assistance seulement.

2.1.3 Problématiques identifiées et vision de l'établissement

Hébergement de longue durée

L'établissement met en relief le fait qu'il n'existe pas de ressource «intermédiaire» entre les familles d'accueil et les lits de longue durée pour accueillir une clientèle lourdement handicapée dans un milieu non-institutionnel.

Par ailleurs, le transfert de la clientèle devenue adulte vers le Centre Marie-Rollet a permis l'admission de la clientèle pédiatrique en liste d'attente. Toutefois, l'HME craint que la liste d'attente ne se reconstitue à moyen terme, surtout s'il n'y a pas d'alternative pour la clientèle qui deviendra adulte dans les prochaines années.

À ce chapitre, l'établissement se questionne sur l'orientation de la clientèle âgée de 16 ou 17 ans vers le réseau pédiatrique impliquant ainsi un deuxième changement de milieu de vie à court terme.

L'HME mentionne finalement que la clientèle présentant des troubles graves du comportement est difficile à intégrer dans le milieu de vie qu'est l'unité de soins prolongés.

Répit

La principale problématique soulevée par l'HME à ce niveau est relative à l'insuffisance des ressources de répit pour les familles. L'établissement souligne également la nécessité que soient coordonnées les interventions de répit de l'ensemble des dispensateurs de ce type de services.

2.2 HÔPITAL STE-JUSTINE (HSJ)

Trente lits de longue durée pédiatrique regroupés sous une même unité, sont inscrits au permis de l'hôpital Ste-Justine². Dans ces lits, l'hôpital Ste-Justine reçoit une clientèle hébergée à long terme et offre également des services de répit-dépannage.

2.2.1 Hébergement

Des 30 lits de longue durée de l'HSJ, 22 sont destinés à recevoir une clientèle pédiatrique en besoin d'hébergement et de soins de longue durée. Au 31 mars 1999,

² Suite au transfert de clientèles vers le centre Marie-Rollet et l'HME, le nombre de lits de longue durée inscrits au permis de l'HSJ est passé de 54 à 30.

15 de ces 22 lits étaient occupés par une clientèle ayant une déficience physique et intellectuelle.

Le tableau suivant présente le sexe, l'âge et la région d'origine de la clientèle hébergée au 31 mars 1999.

Nbr lits disponibles	Nbr lits occupés	Sexe		Âge de la clientèle			Région d'origine				
		H	F	0-5	6-11	12-18	06	13	15	16	03
22	15	9	6	1	10	4	2	1	3	8	1

Tableau 5 : Lits de longue durée à l'HSJ et profil de la clientèle hébergée au 31 mars 1999

Tel que le démontre ce tableau, seulement deux des 15 enfants hébergés à l'HSJ sont originaire de la région de Montréal-Centre. Cette situation s'explique par le transfert de la clientèle pédiatrique originaire de la région de Montréal-Centre vers l'HME au printemps 1998, tel que mentionné précédemment.

Selon les critères d'admission appliqués actuellement par l'HSJ, la clientèle admissible à un hébergement dans cet établissement est âgée de moins de 16 ans et peut provenir de toutes régions administratives. La clientèle présentant un désordre psychiatrique ou des troubles de comportement incluant des risques pour elle-même ou pour autrui n'est pas admissible à un hébergement à l'HSJ.

Au 31 mars 1999, il n'y avait pas d'enfant en attente pour une admission à l'unité d'hébergement de l'HSJ. Toutefois, il s'avère difficile, compte tenu de l'opération de transfert de clientèles décrite précédemment, d'évaluer l'adéquation entre la demande et l'offre de service en comparant l'attrition aux nouvelles demandes d'admission annuellement. Mentionnons à ce chapitre que l'attrition sur cette unité est extrêmement faible et qu'en 1998-1999 l'HSJ a reçu cinq demandes d'admission en hébergement dont deux ont été acceptées. Dans un contexte où les ressources disponibles ne permettraient pas d'accueillir toute la clientèle en demande d'hébergement, l'HSJ priorise d'abord la clientèle hospitalisée en courte durée à

l'HSJ, ensuite, les enfants vivant à domicile et, finalement, la clientèle hospitalisée dans un autre établissement au Québec.

La clientèle hébergée à l'HSJ nécessitait, au 31 mars 1999, 4,6 heures/soins nettes par jour. Le tableau suivant présente le personnel actuel à l'unité de longue durée pour 22 enfants.

	Nbre d'ETC			
	Jour	Soir	Nuit	Total
AIC ³	1,0	1,0	1,0	3,0
Infirmière-aux.	3 à 4 ⁴	3,0	1,0	6,5
Préposé aux bén.	2,0	1,0	1,0	4,0
Total	6,5	5,0	3,0	13,5

Tableau 6 : Personnel de l'unité de longue durée de l'HSJ au 31 mars 1999

Le personnel en présence sur l'unité varie cependant en fonction de la fréquentation scolaire des résidents, de la lourdeur de la clientèle et de la présence d'enfants en répit-dépannage. Soulignons par ailleurs que les recommandations d'une étude menée par l'équipe EROS avec la grille PLAISIR sont à l'effet de réduire le personnel sur l'unité. Aux services de base dispensés aux résidents s'ajoutent les visites et consultations médicales, les services d'ergothérapie et de physiothérapie, les services dentaires, les services scolaires dispensés pour certains enfants à l'interne par la CSDM, les services de jardinière d'enfants et des services bénévoles de massothérapie, zoothérapie et musicothérapie.

En 1998-1999, les dépenses pour l'unité de longue durée ont été de 1 189 000 \$ pour une occupation moyenne de 16,3 lits d'hébergement sur 22 et de 4 lits de répit sur les 8 lits disponibles (voir ci-après). Ces dépenses représentent un coût moyen par enfant de 160 \$ par jour et de 58 400 \$ par année. Ce coût inclut les dépenses liées aux soins et à l'assistance, mais exclut l'alimentation, la buanderie, l'administration, l'entretien des installations, etc. L'HSJ précise que la baisse graduelle du nombre

³ Assistante infirmière chef.

⁴ Ratio 1 pour 6 patients.

d'enfants hébergés depuis ces dernières années a entraîné une hausse du coût par patient compte tenu de l'infrastructure à maintenir en place.

2.2.2 Répit-dépannage

Sur les 30 lits de longue durée de l'HSJ, 8 sont destinés à offrir du répit aux familles, quoique le nombre de lits utilisés pour cette activité est fort variable tout au long de l'année.

Le tableau suivant présente l'utilisation qui a été faite de ces 8 lits de répit en 1998-1999.

Nombre de lits disponibles	Nombre de lits occupés	jours d'opération par an.	Jours-présences	Équi-valents -lits	Taux d'occupation	Nbre de familles desservies	nbre de jours/famille
8	De 1 à 12	365	1460	4,0	50,0 %	37	39,5

Tableau 7 : Utilisation des lits de répit-dépannage de l'HSJ en 1998-1999

Tel que le présente ce tableau, en 1998-1999, 37 familles ont bénéficié de répit ou de dépannage par le biais des lits de longue durée de l'HSJ⁵. Chaque famille a reçu en moyenne 39,5 jours de répit dans l'année. Ce tableau démontre également que malgré la disponibilité de 8 lits de répit, dans les faits, l'équivalent de 4 lits a été utilisé par les familles. Il importe cependant de souligner à cet égard que l'utilisation des lits de répit est variable, passant d'un seul lit utilisé à certaines périodes et même parfois aucun, jusqu'à 12 lits occupés à d'autres moments durant l'année, surtout en juillet et août où la demande est très élevée.

Pour être admissible au répit à l'HSJ, la clientèle doit être âgée de moins de 18 ans et être originaire de la région du grand Montréal. Son état de santé doit être stable, bien

⁵ En 1998-1999, l'HSJ n'a répondu qu'à deux demandes de dépannage.

que l'intensité des soins requis exige un séjour hospitalier. Soulignons cependant qu'il arrive que l'HSJ admette, pour offrir du répit aux familles, une clientèle en besoins de soins médicaux aigus dans ses lits de courte durée. En 1998-1999, la clientèle admise en longue durée à l'HSJ pour du répit nécessitait en moyenne 4,6 heures/soins par jour. La clientèle connue de l'HSJ est priorisée pour l'accès à un lit de répit.

Le tableau suivant présente l'âge et la région où résidait la clientèle desservie en 1998-1999 :

Âge de la clientèle			Région de résidence de la clientèle			%	
0-5	6-11	12-18	06	15	16	Mtl	autres régions
17	13	7	26	6	5	70,3 %	29,7 %

Tableau 8 : Profil de la clientèle desservie en 1998-1999 en répit-dépannage à l'HSJ

Il n'y a pas de liste d'attente à ce programme. L'HSJ répond habituellement aux besoins de répit des familles tels qu'ils sont exprimés. Une période maximum de 4 semaines est offerte de façon consécutive. Mentionnons que l'établissement explique l'utilisation de lits de répit par les régions de la Montérégie et des Laurentides par la non-disponibilité de ressources de répit dans ces régions.

Le ratio personnel/usager de même que le coût de chacun des lits sont les mêmes que pour les 22 lits destinés à l'hébergement.

2.2.3 Problématiques identifiées et vision de l'établissement

L'HSJ éprouve certaines difficultés à transférer les enfants devenus adultes vers un autre établissement, ce qui a un effet direct sur la capacité d'admission de

l'établissement. L'établissement souligne également qu'il est très difficile, voire impossible, de transférer des enfants placés à l'HSJ vers une famille d'accueil.

L'HSJ mentionne que les besoins de la clientèle seraient mieux comblés dans un milieu de vie dont les paramètres se rapprochent plus d'un milieu de vie «naturel». L'établissement s'interroge d'ailleurs sur la pertinence de continuer à accueillir une clientèle de soins prolongés qui pourrait bénéficier d'un milieu de vie plus approprié à ses besoins.

L'établissement souligne finalement que la clientèle ayant une déficience physique et intellectuelle pourrait être relocalisée dans les ressources des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Par ailleurs, la clientèle provenant de l'extérieur de Montréal bénéficierait d'un hébergement dans sa région d'origine.

2.3 INSTITUT RAYMOND DEWAR (IRD)

L'IRD est un centre de réadaptation en déficience auditive et en communication. Lors du transfert CSS en 1993, le mandat de gérer les ressources de type familial (RTF) et intermédiaire (RI) pour la clientèle déficiente physique francophone lui a été confié.

2.3.1 Hébergement

Le tableau de la page suivante dresse un portrait des ressources dont disposait l'IRD au 31 mars 1999 pour répondre au besoin de placement en RTF et RI des enfants et adultes ayant une déficience physique.

	Enfants		Adultes		Total		Total		Total
	RTF	RI	RTF	RI	RTF	RI	Enfants	Adultes	
Nbre de ressources	27 ⁶	-	20	5	47	5	27	25	52
Nbre de places disponibles	47	1 ⁷	68	27	115	28	48	95	143
Nbre de places occupées	42	1 ⁷	63	27	105	28	43	90	133

Tableau 9 :
Nombre de RTF et de RI de l'IRD et nombre de places disponibles et occupées au 31 mars 1999

Tel que le démontre ce tableau, environ 75 % du parc de ressources de l'IRD est constitué de places en RTF et 25 % de places en RI. Toutefois, le nombre de places dans chaque RI est plus élevé que le nombre de places dans chaque RTF. Par ailleurs, il y a environ deux fois plus d'adultes placés dans une ressource de l'IRD que d'enfants. Soulignons que l'IRD n'a aucune ressource intermédiaire pour la clientèle pédiatrique pour du placement à long terme, mise à part une place contractée avec une ressource du réseau de la déficience intellectuelle.

Il est à noter qu'il n'y a pas de critère d'admission très formalisés et de critères de mise en priorité clairement identifiés pour l'accès à une RTF ou RI. Le traitement des demandes s'effectue aussi en fonction des possibilités de recrutement de ressources ou du type de ressources déjà disponibles à l'IRD.

Au 31 mars 1999, 21 personnes étaient en liste d'attente pour une admission en RTF, soit 8 enfants et 13 adultes. De plus, à cette date, 6 enfants déjà placés en RTF, étaient en attente pour un transfert vers une autre ressource. Au 31 mars 1999, les enfants en attente d'admission dans une RTF l'étaient depuis en moyenne 345 jours et les adultes depuis 199 jours.

Mentionnons qu'en 1998-1999, 15 demandes de placement en famille d'accueil et 31 demandes de placement en résidence d'accueil ont été acheminées à l'IRD. Pendant

⁶ Huit de ces ressources accueillent également des adultes dont les places qu'ils occupent sont comptabilisées au niveau des ressources pour adultes.

le même exercice financier, 17 places en famille d'accueil et 12 places en résidence d'accueil se sont libérées. Il n'y a pas de liste d'attente en RI.

Ressources de type familial (familles d'accueil et résidences d'accueil) :

Le tableau suivant présente l'âge, la région d'origine et le type de déficience de la clientèle en RTF au 31 mars 1999.

Profil de la clientèle		Enfants	Adultes
Région d'origine	Montréal-Centre	33	56
	Autres régions	9	7
	Total	42	63
Âge de la clientèle	0-5	6	
	6-10	18	
	11-15	10	
	16-18	8	
	18-35		22
	36-45		16
	46-55		11
	56-65		5
	66 +		9
	Total	42	63
	Type de déficience	Motrice	28
Auditive		14	16
Visuelle		-	1
Visuelle/auditive/motrice		-	7
Total		42	63

Tableau 10 : Profil de la clientèle admise en RTF à l'IRD au 31 mars 1999

Tel que le démontre ce tableau, en vertu de son mandat, l'IRD dessert une clientèle diversifiée, c'est-à-dire ayant une déficience auditive, visuelle, motrice ou des déficiences multiples, associées ou non à une déficience intellectuelle. À ce sujet, mentionnons qu'environ le tiers de la clientèle pédiatrique et le quart de la clientèle

⁷ Il s'agit d'une place achetée dans le réseau de la déficience intellectuelle.

adulte placée dans une ressource de l'IRD présentent, en plus d'une déficience physique, une déficience intellectuelle.⁸

Au plan opérationnel, compte tenu des besoins variés de la clientèle desservie par l'IRD, l'établissement doit s'assurer de la disponibilité de deux types de ressources, soit des ressources pouvant recevoir des personnes ayant une déficience auditive et des ressources accueillant des personnes ayant une déficience motrice associée ou non à une autre déficience. Ces deux clientèles présentent en effet des besoins fort différents. Tel que le démontre le tableau précédent, 28,6 % des places en RTF à l'IRD sont occupées par des personnes présentant une déficience auditive. Plus précisément, le tiers des enfants et le quart des adultes placés en RTF présentent une déficience auditive. Il est à noter qu'environ le tiers de la clientèle ayant une déficience auditive placée dans une RTF de l'IRD est originaire d'une autre région administrative.

En effet, tel que le présente également le tableau précédent, 16 des personnes placées dans une des RTF de l'IRD, soit 15 % de la clientèle, sont originaires d'une région administrative autre que Montréal-Centre, dont 11 ayant une déficience auditive. La plupart de cette clientèle est placée à Montréal pendant l'année scolaire compte tenu qu'elle fréquente une école spécialisée ou désignée à Montréal.⁹ Pour la clientèle hors-région, l'IRD facture à la région d'origine le coût de placement en ressource.

Le tableau précédent présente aussi l'âge de la clientèle placée dans les ressources de l'IRD. Il est à noter que l'âge est un facteur qui influence le financement versé aux RTF et donc, le coût des services. En effet, une rétribution de base est versée à toutes les RTF en fonction de l'âge de la clientèle qu'elles accueillent, tel que le présente le tableau qui suit. De plus, une rétribution supplémentaire peut s'ajouter à la rétribution de base en fonction des services que la ressource doit dispenser à la clientèle. Ce niveau de service à dispenser est évalué par l'application de

⁸ Cette évaluation a été faite à partir des dossiers des usagers.

⁹ L'IRD dessert également, par le biais de son programme de réadaptation, une clientèle hors-région vivant en logement à Montréal pour fins de scolarisation.

«l'instrument d'identification des caractéristiques de l'utilisateur placé en ressource de type familial», lequel est inscrit dans un Règlement adopté en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Le tableau qui suit présente la rétribution de base à verser aux ressources en fonction de l'âge de la clientèle qu'elles accueillent, ainsi que les taux de rétribution supplémentaire à verser en fonction du niveau de services à offrir par les ressources.

		Coût par jour	Coût annuel	Nbre d'utilisateurs desservis par l'IRD
Rétribution de base	0-4 ans	14,73 \$	5 376 \$	6
	5-11 ans	16,96 \$	6 190 \$	18
	12-15 ans	21,27 \$	7 764 \$	10
	16-17 ans	22,95 \$	8 377 \$	8
	18 + ans	21,56 \$	7 869 \$	63
	Total			105
Rétribution supplémentaire	1 ^{er} niveau	-	-	0
	2 ^e niveau	2,33 \$	850 \$	15
	3 ^e niveau	6,52 \$	2 380 \$	22
	4 ^e niveau	11,94 \$	4 358 \$	12
	5 ^e niveau a)	15,95 \$	5 822 \$	10
	b)	18,65 \$	6 807 \$	4
	c)	24,93 \$	9 099 \$	6
	réadaptation	15,95 \$	5 822 \$	16
	hors-norme	11,15 \$	4 070 \$	1
		19,37 \$	7 070 \$	1
		21,50 \$	7 848 \$	3
		22,00 \$	8 030 \$	10
		24,00 \$	8 760 \$	2
Total			102¹⁰	

Tableau 11 : Taux de rétribution des RTF au 31 mars 1999 et contribution des usagers.

De ces rétributions, il faut déduire la contribution parentale qui se situe à 1 740 \$ par année¹¹ et la contribution des usagers adultes qui est de 6 300 \$ annuellement¹².

¹⁰ Pour 3 adultes et un enfant, la rétribution supplémentaire est versée par la région qui utilise la place et n'apparaît pas dans ce tableau. Pour un enfant la prime hors-norme de 11, 15 \$ par jour s'ajoute à la rétribution supplémentaire.

¹¹ La contribution parentale pour le placement des enfants en RTF est ici estimée à 145 \$ par mois considérant que la majorité de la clientèle reçoit des prestations de la sécurité du revenu. Cette estimation ne tient pas compte du déficit possible suite à la non-perception de la contribution parentale, ni de la clientèle pour laquelle la contribution parentale est plus élevée considérant les revenus des parents.

¹² Sauf pour les personnes de plus de 65 ans.

Ainsi, le coût de placement d'un enfant en famille d'accueil (RTF) peut varier de 3 636 \$ à 15 736 \$ selon l'âge de l'enfant et le niveau de services à offrir par la ressource. Pour la clientèle adulte, le coût d'un placement en résidence d'accueil varie de 1 569 \$ à 10 668 \$ en fonction du niveau de services à offrir. Ces coûts sont établis en fonction des rétributions de base et supplémentaire desquelles a été déduite la contribution parentale ou de l'usager.

Cependant, pour l'IRD, le coût de placement d'un enfant en famille d'accueil se situe plutôt de 5 376 \$ à 17 476 \$ puisque que les contributions parentales pour le placement d'enfant sont perçues par le CPEJ¹³. Ces données ne tiennent pas compte des services professionnels dispensés aux usagers ainsi que du suivi de la ressource effectuée par des intervenants sociaux. Les coûts dont il est question ici excluent également les rétributions spéciales et mesures de soutien qui peuvent être offertes aux ressources.

Le tableau suivant présente les dépenses de l'IRD en 1998-1999 au niveau des centres d'activités «RTF-enfants» et «RTF-adultes», incluant les rétributions spéciales.

	RTF - enfants ¹⁴	RTF – adultes ¹⁴
Rétribution de base	230 998 \$	297 906 \$
Rétribution supplémentaire	112 915 \$	
Rétribution spéciale	248 683 \$	24 277 \$
Total	592 596 \$	322 183 \$
Contribution des usagers	-	déduite des rétributions
Revenus hors-région	(45 021 \$)	-
Total	547 575 \$	322 183 \$

Tableau 12 : Dépenses de l'IRD au niveau des centres d'activités RTF en 1998-1999

Il importe de souligner que sur les 248 683 \$ versés en rétributions spéciales aux familles d'accueil, un montant de 183 805 \$ correspond aux primes hors-normes

¹³ Le manque à gagner à ce niveau est réparti entre les établissements gestionnaires à chaque année le cas échéant.

¹⁴ Ces dépenses incluent les quelques places de répit en RTF.

versées pour certains enfants et adultes, tel qu'indiqué au tableau 11. Ainsi, le coût «réel» des rétributions spéciales se situeraient plutôt à 64 878 \$.

Ressources de type intermédiaire

En ce qui a trait aux cinq ressources intermédiaires de l'IRD disponibles pour de l'hébergement à long terme, il importe de souligner que les bases actuelles de financement de ces ressources sont plutôt d'ordre historique. Actuellement, les taux de rétribution de ces ressources ne sont en effet pas encadrés comme ceux des ressources de type familial. Cependant, une opération d'évaluation des clientèles placées en RI à partir d'un instrument de classification des services développé par le MSSS est actuellement en cours. Cette opération servira à réviser les taux de rétribution versés aux ressources intermédiaires d'ici les trois prochaines années en vertu de l'application du cadre de référence ministériel sur les RI. Actuellement, le financement versé aux RI de l'IRD se présente comme suit :

Ressources	Nbre de places	Coût par place				Coût annuel total pour l'IRD
		Avant contribution des usagers		Après contribution des usagers		
		Par jour	Annuel	Par jour	Annuel	
Accueil Soleil Levant	5	33,77 \$	12 327 \$	16,51 \$	6 027 \$	30 136 \$
Maison Odette I	6	43,52 \$	15 886 \$	26,26 \$	9 586 \$	57 517 \$ ¹⁵
Maison Odette II	5	43,52 \$	15 886 \$	26,26 \$	9 586 \$	47 931 \$ ¹⁵
Maison Odette III	4	43,52 \$	15 886 \$	26,26 \$	9 586 \$	38 345 \$ ¹⁵
Carrefour La Triade ¹⁶	7	11,09 \$	4 048 \$	11,09 \$	4 048 \$	28 335 \$
Total	27					202 264 \$

Tableau 13 : Nombre de places en RI à l'IRD et coût par place au 31 mars 1999

Ces cinq ressources accueillent une clientèle adulte. La Maison Odette dessert une clientèle sourde et sourde-aveugle avec déficience intellectuelle. Accueil Soleil Levant reçoit une clientèle avec déficience motrice. Quant à la Triade, il s'agit

¹⁵ Incluant 10 000 \$ versés en mesures de soutien.

¹⁶ Ces données concernent exclusivement les 7 places en appartements supervisés de la Triade. Elles excluent les services externes d'éducation spécialisée dispensés par ce même organisme à une clientèle résidant en milieu naturel.

d'appartements supervisés. La clientèle qui y habite reçoit le support d'un éducateur spécialisé en présence de 9H00 à 17H00 en semaine. Pour cette ressource, le coût par place indiqué ne comprend que le coût des services d'éducation spécialisée dispensés à cette clientèle qui est signataire de son bail. Ces données excluent le coût des services professionnels, du suivi des usagers et de la ressource. Au 31 mars 1999, il n'y avait pas d'usager en attente pour l'accès à une RI de l'IRD.

2.3.2 Répit-dépannage

L'IRD rend également disponibles, via son parc de ressources, des services de répit aux familles vivant avec une personne handicapée. Cependant, aucune place de dépannage n'est disponible. Le tableau suivant présente les ressources et places de répit en RTF et RI.

	Enfants		Adultes		Total		Total
	RTF	RI	RTF	RI	Enfants	Adultes	
Nbre de ressources	4	3	2	-	7	2	9
Nbre de places disponibles	6	22	2	-	28	2	30

Tableau 14 : Nombre de places de répit en RTF et RI à l'IRD au 31 mars 1999

Tel que le démontre ce tableau, peu de places de répit sont disponibles en RTF, notamment pour la clientèle adulte. L'essentiel des activités de répit est concentré dans trois RI pour la clientèle pédiatrique. Le tableau de la page suivante présente des données concernant l'utilisation des ressources de répit de l'IRD en 1998-1999 :

	nbre de places	jours d'ouverture par an.	Jours-répit disponibles par an.	Jours-présences en 98-99	taux d'occupation	Familles desservies en 98-99	nbre de jours/famille
RTF adulte	2	365	Données non-disponibles, mais utilisation très faible en 1998-1999				
RTF enfant	6	365					
Papillon 1 (RI)	5	289	1 445	2 001	99,3 %	69	29
Papillon 2 (RI)	5	114	570				
Notre-Dame de Fatima (RI)	12	110	1 320	152	11,5 %	7	21.7

Tableau 15 : Utilisation des ressources de répit de l'IRD en 1998-1999

Les ressources Papillon 1 et Papillon 2 desservent une clientèle multihandicapée en grand besoin d'assistance physique. Papillon 1 est en opération du 2 septembre au 23 juin. Papillon 2 est en opération les fins de semaine du calendrier scolaire. Quant à Notre-Dame-de-Fatima, qui dessert une clientèle vivant avec une surdité, elle est en opération les fins de semaines du calendrier scolaire de même qu'à certains congés.

On constate donc que les Résidences Papillon sont utilisées à pleine capacité. L'IRD dit être en mesure de desservir toutes les familles qui font une demande de répit aux Résidences Papillon. Toutefois, l'établissement ne peut offrir le niveau de services demandés par ces familles. À l'inverse, sur les 12 places contractées par l'IRD auprès de Notre-Dame-de-Fatima, seulement 1,4 places ont, dans les faits, été utilisées en 1998-1999.

Le financement versé à ces ressources se présente ainsi :

Ressources	Coût par jour	Dépenses en 1998-1999
Papillon 1	51,33 \$	142 846 \$
Papillon 2	47,30 \$	
Notre-Dame-de-Fatima	35,11 \$	

Tableau 16 : Coût des RI de répit de l'IRD au 31 mars 1999

Comme mentionné précédemment, le financement à verser à ces ressources intermédiaires sera réévalué d'ici les trois prochaines années à partir de l'instrument

développé à cet effet par le MSSS dans le cadre de l'application du cadre de référence sur les ressources intermédiaires.

2.3.3 La gestion des ressources :

L'équipe de l'IRD au niveau du programme socio-résidentiel est composé présentement de :

- 2,8 praticiennes ressources;
- 1 commis-secrétaire;
- 0,8 chef de programme.

L'IRD ajoute actuellement, à même son budget d'exploitation, des ressources à celles qui avaient été transférées du CSS en 1993.

On ne compte donc pas de «praticien-usager» au niveau de l'équipe du programme socio-résidentiel de l'IRD. Le suivi des usagers placés en RTF et RI est en effet assuré de la façon suivante :

- Lorsque l'utilisateur présente une déficience auditive et est actif dans les programmes de réadaptation de l'IRD, le suivi est assuré par un intervenant du programme de réadaptation de l'IRD.
- Lorsque l'utilisateur présente une déficience motrice et qu'il fréquente une école, c'est l'intervenant psychosocial de l'école qui assure le suivi de l'utilisateur.
- Si un enfant est placé en mesure de protection, l'intervenant du Centre Jeunesse de Montréal assure le suivi-bénéficiaire.
- Lorsque l'utilisateur est adulte et présente une déficience motrice, une demande de prise en charge est adressée au CLSC du quartier où il habite. Si celui-ci refuse, une demande de prise en charge est adressée au Programme Adulte de l'IRD, qui considère qu'il le fait comme substitut temporaire.

2.3.4 Problématiques identifiées et vision de l'établissement

Les ressources financières

En 1993, les ressources contractuelles du CSSMM pour la clientèle déficiente physique ont été transférées à l'IRD, en lui confiant le mandat de répondre aux besoins de la clientèle de la région en matière de RTF et RI. Au fil des ans, l'IRD souligne que la pression de la demande s'est accentuée, notamment par l'alourdissement de la clientèle pédiatrique et l'arrivée de la clientèle présentant des troubles du comportement. Dans un esprit croissant de non-institutionnalisation, les attentes envers l'IRD se sont faites de plus en plus importantes. Or, l'IRD précise que les ressources dont il dispose s'avèrent insuffisantes pour lui permettre d'adapter son parc de ressources aux besoins de la clientèle à desservir, notamment pour développer des ressources intermédiaires. La complexité et la variété des besoins auxquels il doit répondre impliquent un investissement de ressources dont il ne dispose pas. Il souligne à ce niveau que, contrairement aux autres réseaux de services, l'IRD ne dispose pas de ressources internes qu'il peut transformer pour développer son parc de ressources et le financer plus adéquatement. Selon l'IRD, les établissements des réseaux de la santé mentale et de la déficience intellectuelle offrirait, en termes relatifs, des compensations supérieures (financières et autres) aux RTF et RI et ce, pour une clientèle ayant des besoins semblables ou moindres que celle de l'IRD. L'établissement souligne d'ailleurs que dans les années qui ont suivi sa désignation à titre d'établissement gestionnaire, il n'y a pas eu d'exercice d'évaluation des besoins de la région en matière de RTF et de RI, ni de planification des ressources requises à ce chapitre. L'établissement précise de plus qu'il doit répondre aux besoins d'une clientèle variée, c'est-à-dire d'une clientèle ayant une déficience motrice, auditive ou visuelle, associée ou non à une déficience intellectuelle. En définitive, l'IRD constate qu'il y a une méconnaissance de ses capacités et limites en regard de la gestion des ressources de type familial et intermédiaire.

Les ressources intermédiaires pour la clientèle pédiatrique

Comme cet état de situation le décrit, les seules ressources intermédiaires dont l'IRD dispose pour la clientèle pédiatrique sont des ressources de répit. Ainsi, la clientèle pédiatrique pour laquelle un placement à long terme est requis, notamment la clientèle multihandicapée, doit être orientée vers un lit de longue durée à l'HSJ ou à l'HME, ou encore vers une famille d'accueil. Considérant la nécessité d'éviter, dans la mesure du possible, le placement de la clientèle pédiatrique en milieu institutionnel, l'IRD reçoit des demandes de placement en ressource de type familial pour une clientèle présentant des besoins de soutien et d'assistance fort importants, en particulier pour des enfants multihandicapés, et doit recruter des familles d'accueil prêtes à accueillir cette clientèle à des taux qui ne traduisent pas l'ampleur de leurs besoins. L'application du cadre de référence sur les ressources intermédiaires du MSSS, s'il est accompagné des développements budgétaires requis, pourrait solutionner, du moins en partie, cette situation.

La clientèle ayant une déficience physique et une déficience intellectuelle

Pour l'IRD, il relève de son mandat de desservir la clientèle ayant à la fois une déficience physique et intellectuelle, à moins que la déficience physique ne soit mineure. Toutefois, l'établissement ne considère aucunement avoir ou devoir avoir un mandat exclusif à cet égard. L'orientation de la clientèle vers le réseau de la déficience intellectuelle ou physique devrait s'effectuer en fonction des caractéristiques de la clientèle. Des discussions au niveau régional sont requises en impliquant les CR concernés. L'établissement met d'ailleurs en relief le fait qu'on retrouve un volume important de clientèle ayant une déficience physique en plus d'une déficience intellectuelle dans le réseau de la déficience intellectuelle. À ce chapitre, l'IRD soulève la question de l'équité puisque, selon l'établissement, les taux de rétribution des services appliqués par les CRPDI seraient plus élevés que ceux pratiqués par l'IRD. L'établissement rapporte également que lorsque des enfants

d'âge pré-scolaire sont placés dans une de ses ressources, sans qu'un diagnostic de déficience intellectuelle ne soit encore posé, il est difficile d'avoir accès aux services des CRPDI lorsque la problématique de la déficience intellectuelle est reconnue, notamment lorsque l'enfant a plus de six ans.

Les délais d'accès à une RTF

Le délai d'attente pour une RTF à l'IRD est lié à plusieurs facteurs. D'une part, compte tenu de la diversité de clientèles à desservir par l'IRD, le type de ressource requise en fonction du profil de l'utilisateur en attente n'est pas toujours disponible, ce qui explique d'ailleurs les places non-occupées en RTF. D'autre part, l'IRD éprouve des difficultés de recrutement de candidats à titre de famille ou de résidence d'accueil, notamment pour la clientèle pédiatrique. La lourdeur de la clientèle à orienter vers ces ressources serait un des facteurs en cause. Ainsi, les délais d'attente pour une RTF ne relèvent pas que de problèmes de disponibilité budgétaire, qui sont par ailleurs également présents.

La mission de l'IRD en regard de la gestion des RTF et RI en déficience physique

L'IRD considère que les RTF et RI pour la clientèle déficiente physique doivent être gérées par un établissement de réadaptation en déficience physique, un point de vue partagé par le Regroupement des établissements de réadaptation en déficience physique de Montréal, précise l'IRD. L'IRD appuie son avis sur la connaissance que ces établissements ont de la clientèle ayant des incapacités significatives et persistantes, sur le lien de confiance entre le client et le centre de réadaptation et, surtout, compte tenu des besoins particuliers et complexes de la clientèle.

L'IRD explique que c'est pour ces raisons qu'il a accepté ce mandat de la Régie et qu'il demeure convaincu que la Régie a fait un bon choix. L'IRD souligne qu'il s'attend à ce que la Régie reconnaisse et apprécie le travail qui a été fait depuis 1993. L'IRD croit que la Régie devrait maintenir un parc de RTF et RI spécifique en déficience physique, qui serait géré par un centre de réadaptation spécialisé en intégration sociale de personnes avec une déficience physique (sensorielle ou motrice).

Le suivi des usagers placés

Tel qu'expliqué précédemment, l'IRD n'assure pas le suivi de toute la clientèle placée dans son parc de ressources. L'IRD se dit en effet incapable d'assurer le suivi de l'ensemble de la clientèle placée en RTF ou RI avec les ressources psychosociales dont il dispose. Il mentionne, par ailleurs, que certains CLSC refusent d'assurer le suivi de la clientèle placée, alléguant que ce n'est pas leur rôle. Pour l'IRD, il y a là un mandat à clarifier ou un débat à faire. En effet, pour l'établissement, le placement en ressource s'actualise dans un contexte d'intégration dans la communauté. Les CLSC doivent donc s'impliquer auprès de cette clientèle. Pour l'IRD, il est entre autres important que la clientèle soit connue de son CLSC, sans quoi il est difficile d'avoir accès à des services d'ergothérapie ou de physiothérapie lorsque requis, ressources dont l'IRD ne dispose pas. Il en va de même lorsque la clientèle n'est pas connue d'un centre de réadaptation. L'IRD ajoute que lors du transfert des ressources de type familial et intermédiaire du CSS en 1993, l'établissement n'a pas reçu les ressources lui permettant d'assurer le suivi de la clientèle placée.

L'attraction de la région de Montréal-Centre

La disponibilité de services ultraspécialisés ou de services scolaires dans la région exerce une attraction de la clientèle des régions limitrophes vers Montréal.

Notamment, plusieurs jeunes adultes en provenance des régions limitrophes, ayant été scolarisés à Montréal, souhaitent y demeurer parce que leur réseau d'amis se trouvent à Montréal. L'IRD souligne de plus que le taux de prévalence de la clientèle ayant une déficience physique est plus élevée à Montréal qu'ailleurs au Québec.

Le continuum de services

L'IRD souligne que les critères d'admission en RTF, RI et vers les autres ressources ne permettent pas l'établissement d'un réel continuum de services. Ces critères devraient en effet être complémentaires les uns par rapport aux autres et permettre de discriminer la clientèle à orienter vers les différents types de ressources. L'IRD mentionne par ailleurs la diversité des dispensateurs de services de répit.¹⁷ À ce chapitre, les mandats sont à clarifier et pour l'IRD, il est impératif que les services de ces différents dispensateurs soient coordonnés. À la rigueur, la gestion des ressources en déficience physique devrait être centralisée. L'IRD questionne par ailleurs l'implication des CH pédiatriques au niveau du répit et de l'hébergement. Une réflexion sur l'organisation des services s'imposera au niveau régional.

Le répit

Une des principales problématiques relatives au répit et soulevée par l'IRD concerne l'inadéquation entre les besoins de la clientèle et l'offre de services. Cette situation oblige l'IRD à prioriser la clientèle à desservir et à ne répondre qu'à une partie des besoins des familles. Il est à noter par ailleurs, que les ressources Papillon 1 et 2 ne sont pas disponibles pour la clientèle de l'IRD durant la période estivale, au moment où la demande de répit est très élevée.¹⁸ À ce sujet, l'IRD mentionne également recevoir certaines demandes de placement pour une clientèle qui recevait des services

¹⁷ Cette diversité s'observe aussi au niveau de la gestion des places pour le répit en colonies de vacances où une variété d'établissements sont impliqués.

¹⁸ Ces ressources ont une entente contractuelle avec un CRPDI pour la période estivale.

minimaux de répit. Il se questionne à savoir si le placement de ces enfants aurait pu être évité par une réponse plus appropriée aux besoins de support des familles. À ce niveau, l'IRD mentionne que d'autres formules sont peut-être à envisager par le réseau, tel le placement «à temps partiel». L'IRD ajoute que le manque de ressource de répit exerce une pression sur les admissions en CH pédiatriques.

La clientèle présentant des troubles du comportement

L'IRD n'est pas en mesure de desservir la clientèle qui, sans présenter de déficience motrice importante, présente des troubles du comportement et surtout, des troubles graves du comportement. C'est pourquoi, les demandes concernant cette clientèle étaient jusqu'à tout récemment refusées par l'IRD. La Régie régionale a cependant mandaté l'établissement pour développer des places en RI pour accueillir cette clientèle moyennant le financement requis pour ce faire.

Les liens avec les partenaires

L'IRD souligne que ses rapports avec le CPEJ sont harmonieux. Des liens sont cependant à créer avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, tel que mentionné précédemment. En ce qui concerne le réseau des CHSLD, l'IRD souligne que ce n'est pas le rôle de ces établissements de développer des ressources intermédiaires pour la clientèle adulte ayant une déficience physique, mais plutôt le mandat de l'IRD. Selon l'IRD, il y aurait aussi lieu de préciser les paramètres permettant d'orienter les demandes vers les résidences d'accueil du réseau de la longue durée et celles de l'IRD. L'IRD mentionne par ailleurs un problème d'arrimage avec le réseau de la psychiatrie. Il serait difficile d'obtenir un suivi de la clientèle après une période de crise. L'IRD propose comme solution à ce problème l'établissement d'un corridor de service avec un établissement en psychiatrie pour la clientèle déficiente physique.

Adaptation de domicile

Le délai d'attente pour avoir accès à une subvention pour l'adaptation de domicile par la Société d'habitation du Québec est problématique pour l'IRD. En effet, lorsque l'IRD recrute une ressource de type familial dont la résidence nécessite des aménagements physiques, la ressource ne peut avoir accès à la subvention requise pour ce faire dans un délai approprié. Ainsi, la seule avenue possible pour l'IRD, si elle veut établir une entente contractuelle avec la ressource qu'elle a recrutée, est de financer à même ses ressources le coût des aménagements physiques. L'IRD a tenté d'avoir un accès privilégié à ce programme de la SHQ, compte tenu des circonstances, ce qui ne fut toutefois pas possible.

Équipements et fournitures

Pour les placements pour fins de scolarisation, les usagers ont souvent besoin d'équipements dans leur milieu de vie naturel ainsi qu'en famille d'accueil, alors que les programmes qui subventionnent les équipements requis par les personnes handicapées ne financent qu'une seule aide technique par usager. L'IRD souligne que certaines ressources devraient avoir des équipements de base à l'usage des personnes placées dans ces ressources.

2.4 CENTRE DE RÉADAPTATION DE L'OUEST DE MONTRÉAL (CDROM)

Cet établissement est un centre de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle qui a reçu, lors du transfert CSS en 1993, le mandat de gérer les ressources de type familial et intermédiaire pour la clientèle déficiente physique anglophone.

Soulignons que pour cet établissement, qui gère également des ressources en déficience intellectuelle, il a été convenu que les ressources accueillant une clientèle ayant une déficience physique et intellectuelle seraient inventoriées dans le cadre de l'état de situation qui sera effectué par le réseau de la déficience intellectuelle. Les données qui suivent ne concernent donc que la clientèle présentant une déficience physique sans déficience intellectuelle associée.

2.4.1 Ressources de type familial - (familles et résidences d'accueil)

Au 31 mars 1999, deux personnes présentant une déficience physique sans déficience intellectuelle associée occupaient une place en ressource de type familial du CDROM. Il s'agit d'un enfant de 10 ans présentant une déficience auditive, pour un coût annuel de 10 445 \$ et d'un adulte présentant une déficience motrice, pour un coût annuel de 4 257 \$ en 1997-1998.

	usagers	coûts
Famille d'accueil	1	10 445 \$
Résidence d'accueil	1	4 257 \$
Total RTF	2	14 702

Tableau 17 : Nombre d'usagers ayant une déficience physique sans déficience intellectuelle associée placée dans une RTF du CDROM au 31 mars 1999

L'établissement souligne que le nombre d'usagers placés en ressource de type familial est représentatif du volume de demandes qui lui sont acheminées. Il n'y a en effet aucune demande de placement en RTF en attente.

2.4.2 Ressources de type intermédiaire

Le parc de ressources du CDROM comporte une ressource intermédiaire accueillant spécifiquement des personnes présentant une déficience physique sans déficience

intellectuelle associée. Il s'agit du «Cheshire home», une ressource de six places, gérée par un OSBL. Elle reçoit des usagers nécessitant de l'assistance physique et domestique dont le niveau d'autonomie varie. Tous les usagers de cette ressource ont une activité de jour.

Cette ressource reçoit un financement annuel de 10 118 \$ du CDROM. Pour des raisons historiques liées au développement de la ressource, celle-ci reçoit également un financement de 25 000 \$ par année du Centre de réadaptation Constance Lethbridge (CRCL). De plus, le CLSC Pierrefonds a versé 24 336 \$ à la ressource en 1998-1999. Cette situation s'explique par le fait que depuis une dizaine d'années, les résidents du Cheshire home sont admis au programme de services à domicile du CLSC, qui verse à la ressource un budget pour le financement des services d'assistance physique requis par la clientèle après évaluation. Par conséquent, le financement versé par le CLSC varie en fonction de la clientèle admise au Cheshire home. En 1998-1999, le financement total versé à la ressource par le réseau de la santé et des services sociaux se situait donc à environ 60 000 \$ pour 6 usagers.

Dans le cadre des travaux entourant l'application du cadre de référence ministériel sur les ressources intermédiaires, cette ressource a été inventoriée comme étant une ressource intermédiaire. Cependant, actuellement, en plus des multiples sources de financement de cette ressource, les admissions sont effectuées par la ressource elle-même et non par le CDROM. Mentionnons qu'en 1997-1998, la ressource a fait des représentations auprès de la Régie pour que soit haussé son financement puisque les coûts d'opération de la ressource sont supérieurs au financement qu'elle reçoit. L'application de «l'instrument de détermination de l'intensité des services requis de la ressource intermédiaire» aux usagers de cette ressource, qui sera effectué sous peu, précisera la rétribution qui devrait être versée à cette ressource en fonction de la clientèle qu'elle reçoit.

Ajoutons, finalement, qu'il n'y a pas d'utilisateur en attente d'admission dans cette ressource. Le roulement de la clientèle y est par ailleurs extrêmement faible puisque

la clientèle séjourne à long terme dans cette ressource. Lorsqu'une place se libère, l'organisme qui gère la ressource fait du recrutement auprès des établissements du réseau.

2.4.3 Problématiques identifiées et vision de l'établissement

Le CDROM souligne que son implication auprès de la clientèle déficiente physique s'actualise surtout auprès de la clientèle ayant à la fois une déficience physique et intellectuelle. Selon lui, la méconnaissance de son mandat au niveau de la déficience physique par le réseau est un des facteurs qui pourrait expliquer cette situation. Ce faible volume de demandes et de clientèle en déficience physique entraîne nécessairement un problème de masse critique et d'expertise pour l'établissement.

2.5 CENTRE DE RÉADAPTATION LUCIE BRUNEAU (CRLB)

Ce centre de réadaptation exerce sa mission auprès d'une clientèle adulte ayant une déficience motrice. Il a développé, à partir de la fin des années 70, des ressources résidentielles pour cette clientèle, sous forme d'îlots de services. Il opère également une résidence de groupe et offre des services de répit et de dépannage à l'interne.

2.5.1 Îlots de services

Un "îlot de services" est un regroupement d'appartements dans un même immeuble, où est présent 24 heures sur 24 du personnel du CRLB pour offrir aux usagers qui y résident les services requis pour compenser leurs incapacités.

Chaque usager habite donc son propre logement, seul ou avec un colocataire, et est signataire de son bail. La clientèle des îlots de services est une clientèle inscrite et non admise. Il n'y a pas de contribution de l'utilisateur puisque ce dernier est responsable de payer son logement, sa nourriture et ses autres dépenses, comme dans une organisation résidentielle conventionnelle. À l'exception d'un des îlots, la préparation et la prise des repas s'effectuent dans le contexte d'une cuisine communautaire. Ainsi, pour des considérations organisationnelles, les usagers versent un montant fixe à chaque mois pour l'achat en commun de la nourriture et des produits d'entretien ménager courants.

Le CRLB opère quatre îlots de services qui desservent 53 usagers dans 48 logements, tel que le démontre le tableau suivant :

Îlots de services	Nombre de logements	Nombre d'usagers
Esplanade	11	15
Dupont	13	13
Newman	8	9
Gouin	16	16
Total	48	53

Tableau 18 : Nombre de logements et d'usagers en îlots de services du CRLB au 31 mars 1999

La clientèle des îlots de services présente une déficience physique qui résulte généralement en de multiples incapacités entraînant de grandes limitations dans l'accomplissement des habitudes de vie et des rôles sociaux. Plus spécifiquement, la clientèle est admissible à ces ressources si elle ne peut plus être maintenue à domicile avec le support du CLSC et qu'elle :

- est âgée de 18 ans ou plus;
- présente une déficience motrice ou neurologique;
- est résidente de la région de Montréal-Centre ou d'autres régions si de tels services n'y sont pas développés;
- ne nécessite pas d'intervention intensive en adaptation/réadaptation;

- est en mesure de profiter pleinement de la vie en logement et de répondre aux exigences qui y sont liées avec ou sans support psychosocial;
- ne présente pas de problèmes psychiques majeurs ou de troubles du comportement ou de toxicomanie.

À ces critères d'admission s'ajoutent certains critères spécifiques à chacun des îlots compte tenu de la gamme de services dispensés qui varie entre les îlots.

En 1997-1998, la clientèle des îlots de services et de la résidence de groupe (voir plus loin) était composée de 68 % d'hommes et de 32 % de femmes, dont 95 % étaient âgés entre 22 et 64 ans. Le tableau suivant présente les diagnostics dont la clientèle était porteuse.

Diagnostiques	%
Encéphalopathie / DMC	45 %
TCC	19 %
Dystrophie musculaire et myotonie	8 %
Ataxie de Freidreich	6 %
Amyotrophie spinale	6 %
AVC	3 %
Sclérose en plaques	3 %
Spina bifida	3 %
Autres diagnostics neurologiques	3 %
Blessés médullaires	2 %

Tableau 19 :
Diagnostic présenté par la clientèle en îlots de services et résidence de groupe du CRLB au 31 mars 99

Soulignons que même si les critères d'admission en îlots de services n'excluent pas la clientèle des régions autres que Montréal-Centre, en 1997-1998, 100 % de la clientèle était originaire de la région de Montréal-Centre.

Le tableau de la page suivante présente le personnel de chacun des îlots ainsi que les coûts d'opération de chacune de ces ressources :

Îlots de services	Nombre de logements	Nombre d'usagers	Personnel ETC	ratio ETC/usager	Coûts 1997-1998	Coût par usager
Esplanade	11	15	22,4	1,5	978 559 \$	65 237 \$
Dupont	13	13	7,0	0,5	222 593 \$	17 123 \$
Newman	8	9	8,9	1,0	383 162 \$	42 574 \$
Gouin	16	16	16,0	1,0	660 817 \$	41 301 \$
Total	48	53	56,7	-	2 245 131 \$	42 360 \$

Tableau 20 : Ratio personnel/usager et coût d'opération des îlots de services du CRLB en 1998-1999

Les données concernant le personnel et les coûts présentées dans ce tableau concernent les services de base, c'est-à-dire les services d'assistance physique et domestique et de soutien psychosocial dispensés par des préposés aux bénéficiaires, des auxiliaires familiales et des éducateurs spécialisés. Ces données incluent également les chefs de programme. Elles excluent les coûts administratifs et les coûts d'infrastructure. Cependant, attendu la nature de ces ressources, le seul coût d'infrastructure à considérer est le coût de location d'un appartement dans chaque îlot pour le personnel du CRLB. Les données présentées ci-haut excluent également les services de réadaptation et les soins infirmiers offerts par le programme de services externes du CRLB, sauf pour l'îlot Esplanade où les besoins en soins infirmiers sont plus importants et font partie des services de base.

Le tableau suivant présente le personnel présent dans chaque ressource.

Îlots de services	nbre usagers	Gestionnaires (chefs de programme et adjoint) ¹⁹		éducateurs		préposés / aux. familiale		infirmières auxiliaires	
		ETC	ETC/us.	ETC	ETC/us.	ETC	ETC/us.	ETC	ETC/us.
Esplanade	15	1,0	0,07	1,4	0,1	17,0	1,1	3,0	0,2
Dupont	13	0,4	0,03	0,0	-	7,0	0,5	0,0	-
Newman	9	0,6	0,07	1,0	0,1	7,4	0,8	0,0	-
Gouin	16	1,0	0,06	2,0	0,1	13,0	0,8	0,0	-
Total	48	3,0		4,4		44,4		3,0	

Tableau 21 : Personnel des îlots de services du CRLB au 31 mars 1999

¹⁹ Incluant la gestion de la résidence Chartrand qui sera décrite plus loin.

Comme le démontre les deux tableaux ci-haut, l'offre de services diffère entre les quatre îlots compte tenu des besoins de la clientèle qui sont variables d'un îlot à l'autre.

La clientèle de l'îlot **Esplanade**, le plus coûteux des îlots développés par le CRLB, présente d'importants besoins en assistance physique et en soins infirmiers. La présence d'une infirmière auxiliaire est requise 24 heures sur 24. Mentionnons que quatre des usagers de cet îlot sont sous respirateurs, dont deux avec une dépendance totale, et un usager a une trachéotomie ouverte. Soulignons à ce niveau qu'une partie de la clientèle de l'Esplanade a été transférée du Jardin Versailles lorsque cette ressource a été fermée. Bien que le CRLB envisage pour l'avenir un allègement de la clientèle dans cet îlot, lors du transfert de la clientèle du Jardin Versailles le CRLB s'était engagé à maintenir la clientèle transférée dans ce milieu de vie jusqu'au décès.

C'est à l'îlot **Dupont** que le coût des services par usager est le moins élevé. Cette situation s'explique en partie par un ratio intervenants/usager moins élevé que dans les autres îlots. Cette ressource est d'ailleurs la seule où l'on ne retrouve pas de services d'éducateurs spécialisés. De plus, les services offerts sont dispensés par une agence privée plutôt que par le personnel de l'établissement, ce qui réduit les coûts d'opération.

L'îlot **Newman** se distingue des autres îlots en desservant une clientèle qui présente une déficience intellectuelle légère associée à une déficience motrice. Il est également le seul îlot à desservir une clientèle anglophone.

La clientèle de l'îlot **Gouin** nécessite de l'assistance physique et psychosociale à peu près de la même ampleur que la clientèle de l'îlot Newman. La clientèle qui s'y retrouve présente un passé institutionnel.

Il importe de souligner que pour ces quatre ressources, le mouvement de la clientèle est extrêmement faible. En 1996-1997, sur les 66 usagers desservis, 5 ont quitté leur

logement après y avoir résidé pendant en moyenne 4,3 ans. En 1997-1998, six usagers ont quitté les îlots de services. Compte tenu de cette très faible disponibilité de places en îlot de services, le CRLB ne tient pas une liste d'attente pour ces ressources, mais constitue plutôt une banque de candidats potentiels. Le CRLB souligne en effet que la demande et les besoins pour une ressource résidentielle de ce type sont importants et dépassent largement l'offre de services actuelle. C'est une des raisons qui explique que pour l'accès à un logement en îlot de services, le CRLB priorise la clientèle connue de l'établissement.

2.5.2 Résidences de groupe

En plus des quatre îlots de services, le CRLB opère une résidence de groupe, la Résidence Chartrand, avec 10 places inscrites au permis de l'établissement. Cette résidence accueille 6 usagers et en dessert 3 sur une base externe.

La clientèle desservie présente des limitations psychosociales importantes. Elle nécessite une assistance aux activités de vie domestiques (AVD), mais est autonome au niveau des activités de vie quotidienne (AVQ). Le profil de cette clientèle s'apparente à celui de la clientèle qu'on retrouve habituellement en résidence d'accueil (RTF). Il s'agit essentiellement d'une clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral.

Le personnel de cette ressource est constitué de 1,4 éducateurs, de 1,0 auxiliaire familiale et d'un chef de programme à raison de 1 jour aux deux semaines. Soulignons qu'il n'y a pas de personnel en présence la nuit dans cette ressource. Le coût d'opération de la résidence de groupe se situe à 146 976 \$, pour un coût moyen par usager de 16 331 \$. Il inclut cependant tout autant les services dispensés à la clientèle interne qu'externe. En plus des dépenses en salaires, avantages sociaux et charges sociales, ce coût d'opération inclut les dépenses liées au fait que les usagers sont admis, soit les fournitures médicales, les médicaments, l'alimentation, les frais

de transport, etc. Sont aussi inclus les frais reliés au loyer, chauffage, téléphone, entretien des installations, etc. Il faut noter de plus que les 6 usagers admis contribuent à leur hébergement. En ce qui concerne les usagers inscrits, le fonctionnement est identique à celui des îlots, c'est-à-dire qu'ils assument l'ensemble des coûts de la vie courante et que s'ils mangent à la résidence, ils payent un montant couvrant les frais de nourriture.

Soulignons finalement que le CRLB a une deuxième résidence de groupe de 6 places au permis, la résidence Liège, qui est actuellement inopérante. L'établissement envisage cependant de la réouvrir.

En ce qui concerne la liste d'attente, l'approche est identique à celle adoptée pour les îlots, à savoir aucune liste formelle mais plutôt une banque de candidats. Encore ici, le besoin est considéré comme assez important.

2.5.3 Programme de répit-dépannage

Comme mentionné précédemment, le CRLB offre également des services de répit et de dépannage à l'interne. Il n'y a pas un nombre de lits précis spécifiquement réservés pour le répit-dépannage. L'utilisation des lits à cet effet varie en fonction de la demande. Généralement, de 8 à 12 lits sont occupés par cette clientèle, tel que le démontre le tableau suivant.

	1997-1998
Inscriptions	130
Jours-présence	4270
Équivalents-lits	11,7
Durées de séjour	40,2

Tableau 22 : Utilisation des lits de répit-dépannage du CRLB en 1997-1998

Il n'y a pas de liste d'attente pour ce programme puisque le CRLB peut généralement répondre à l'ensemble des demandes qu'il reçoit et ce, le jour même. Soulignons que

ce programme répond surtout à des besoins de dépannage, parfois d'urgence sociale, et peu à des demandes de répit planifié.

En 1996-1997, les hommes constituaient 63,4 % de la clientèle desservie, 77,9 % de la clientèle était âgée entre 25 et 54 ans et 78,6 % de la clientèle présentait une problématique neurologique. Soulignons également que pour ce même exercice financier, 50 % de la clientèle provenait de la région de Montréal-Centre, 31 % de régions limitrophes et 19 % de régions plus éloignées. Soulignons à ce sujet que certaines personnes handicapées qui doivent se déplacer à Montréal pour des activités socio-professionnelles utilisent ce programme de répit-dépannage.

2.5.4 Problématiques identifiées et vision de l'établissement

La gamme de ressources disponibles :

Le CRLB souligne d'abord un déséquilibre dans la gamme de ressources disponibles pour les personnes présentant une déficience physique. Pour l'établissement, une proportion trop importante de personnes est orientée en CHSLD lorsqu'elles ne peuvent être maintenues à domicile, alors que nombre d'entre elles pourraient bénéficier de ressources résidentielles alternatives. Ces ressources sont actuellement trop peu nombreuses considérant la demande et les besoins. Historiquement, les quelques ressources résidentielles existantes se sont développées sous la pression (fermeture de ressources institutionnelles ou pression de la communauté), mais il n'y a jamais eu de volonté clairement exprimée ni d'orientations officielles au niveau régional pour développer ce type de ressources.

L'établissement précise que les milieux non-institutionnels peuvent recevoir une clientèle aussi lourde que les CHSLD à un coût similaire ou même inférieur. La limite au développement de telles ressources se situe surtout au niveau des usagers qui nécessitent des actes nursing qui ne peuvent être planifiés dans le temps,

impliquant ainsi la présence de personnel nursing 24 heures sur 24. Dans ce dernier cas, il n'y a pas d'économie d'échelle possible comme en CHSLD. Les ressources non-institutionnelles intégrées dans la communauté peuvent également être pertinentes pour la clientèle présentant un faible niveau d'autonomie psychosociale. Il faut cependant s'assurer que le client peut bénéficier avantageusement d'une ressource résidentielle. Cependant, pour cette clientèle, la résidence de groupe semble souvent plus appropriée, à condition de ne pas nécessiter aussi des services d'assistance physique, auquel cas c'est la formule des îlots qui convient le mieux.

D'ailleurs, l'établissement précise que si des ressources variées sont nécessaires pour répondre aux besoins diversifiés de la clientèle, le modèle des îlots de services est considéré comme une formule gagnante et qui a fait ses preuves. C'est ce modèle qui, selon le CRLB, devrait faire l'objet de développement de façon notable.

Les CHSLD sont et resteront une réponse pertinente pour une partie de la clientèle présentant une déficience physique. À ce chapitre, le CRLB mentionne qu'on peut tenter de créer des milieux de vie adaptés en CHSLD, mais que ce ne seront jamais des milieux de vie intégrés dans la communauté. À l'inverse, il faut être prudents dans la création de milieux de vie non-institutionnels. Ce n'est pas parce que les milieux de vie sont de plus petites dimensions, qu'ils ne sont pas institutionnels.

Les ressources intermédiaires :

Pour le CRLB, les ressources intermédiaires constituent une formule intéressante, sauf si la ressource a une infrastructure importante et que la clientèle est sévèrement limitée. Dans ce dernier cas, comme on ne peut pas intervenir dans la gestion de la ressource ni directement auprès du personnel, s'il advient un problème au niveau de la qualité des services, il y a un risque que la seule solution possible soit de fermer la ressource, ce qui peut s'avérer lourd de conséquences. L'établissement souligne par

ailleurs qu'il est important que les ressources résidentielles soient rattachées à un établissement afin de garantir la qualité des services.

La clientèle ayant une déficience physique et intellectuelle

Le CRLB précise qu'il dessert un très faible volume de cette clientèle. Celle qui se trouve dans les ressources résidentielles de l'établissement l'est pour des raisons historiques. Pour l'établissement, les responsabilités des réseaux de la déficience intellectuelle et physique à l'égard des personnes présentant à la fois une déficience physique et intellectuelle mériteraient d'être clarifiées.

Rôle du CRLB au niveau des ressources résidentielles

Pour le CRLB, les ressources résidentielles, comme les îlots de services ou d'autres formules, utilisées en alternative au placement en CHSLD, ne sont pas des ressources de maintien à domicile et doivent faire partie d'une gamme de ressources. Même si la loi ne prévoit pas expressément une mission d'hébergement pour les centres de réadaptation en déficience physique, le CRLB voit les ressources alternatives à l'hébergement en CHSLD comme faisant partie de sa mission de soutien à l'intégration sociale. De toute façon, mentionne le CRLB, aucun établissement à part les CHSLD n'a une mission d'hébergement au sens de la loi.

2.6 ASSOCIATION MONTRÉALAISE POUR LES AVEUGLES (MAB)

Le MAB est un centre de réadaptation privé-conventionné en déficience visuelle. Cet établissement gère deux ressources de répit conjointement avec le Centre Miriam, un CRPDI.

Ces deux ressources ont chacune 4 places. Elles ont un lien contractuel avec le Centre Miriam. Dans le cadre d'une entente avec ce CRPDI, le MAB y investit 120 000 \$ annuellement, comprenant entre autres des services d'éducation spécialisée. Le MAB utilise ces ressources 4 soirs par semaine, soit du lundi au jeudi, pour la clientèle majoritairement multihandicapée qui fréquente l'école Philip E. Layton, alors que la fin de semaine la clientèle du Centre Miriam est desservie prioritairement. En 1998-1999, 7 usagers du MAB ont utilisé ces ressources pour un total de 413 jours-présences. Il est à noter que cette entente avec le Centre Miriam est d'une durée de deux ans. Elle se termine dans un an et sera réévaluée à ce moment.

Au plan de l'accès aux ressources résidentielles et d'hébergement, le MAB souligne que les besoins se situent plutôt au niveau de la clientèle multihandicapée, c'est-à-dire des personnes ayant une déficience visuelle, motrice, intellectuelle, parfois auditive ainsi que des problèmes importants de santé. La clientèle du MAB serait surtout orientée vers le réseau de la déficience intellectuelle. Lors du placement de cette clientèle, le MAB s'implique au niveau du support à la ressource et de l'adaptation des lieux physiques. L'établissement précise que du côté anglophone l'attente est extrêmement longue.

Pour la clientèle ayant une déficience physique, incluant une déficience visuelle, sans déficience intellectuelle, les besoins sont moins importants en terme de volume de clientèle, mais les ressources n'existent tout simplement pas.

2.7 LE POINT DE VUE DES AUTRES ÉTABLISSEMENTS DU RÉSEAU DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE

Tel que mentionné en introduction, tous les établissements impliqués dans le continuum de services en déficience physique ont été rencontrés dans le cadre de cette démarche afin de recueillir leur point de vue sur la question des ressources résidentielles et d'hébergement. Cette section présente les éléments essentiels rapportés par le Centre de réadaptation Constance Lethbridge, le Centre Mackay et l'hôpital de Montréal pour enfant.

2.7.1 Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (CRCL)

Le CRCL est un centre de réadaptation pour les adultes ayant une déficience motrice. Il dispense des services externes de réadaptation axés sur l'intégration sociale et de soutien à l'intégration. Tel que mentionné précédemment, il participe au financement de la Maison Cheschire. Il est également impliqué auprès de la clientèle de « Propulsion »²⁰, une ressource résidentielle pour personne ayant une déficience physique, en rendant disponible pour les usagers de cette ressource des activités de jour.

Un des éléments soulevés par cet établissement concernant les ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes ayant une déficience physique est le manque de ressources résidentielles comme Propulsion pouvant offrir une alternative à l'hébergement en CHSLD. Pour cet établissement, il s'agit là d'un type de ressources qui doit être développé pour compléter la gamme de ressources requises pour les personnes ayant une déficience physique. L'établissement mentionne de plus que la précarité du financement des ressources résidentielles, telle la Maison Cheschire crée de l'insécurité chez la clientèle. Le sous-financement de ce type de

²⁰ Cette ressource sera inventoriée dans le cadre de l'état de situation effectué au niveau du réseau de la longue durée.

ressources a par ailleurs comme conséquence qu'on en couvre peu ou pas un aspect important de l'intégration sociale, c'est-à-dire les activités récréatives. Le CRCL souligne par ailleurs que les centres de réadaptation ont un rôle à jouer pour favoriser le développement de telles ressources.

L'établissement met également en relief un manque de ressources résidentielles dans l'ouest de l'île pour la clientèle anglophone ayant une déficience motrice. À cet égard, le CRCL remet en question le fait que ce soit un centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui soit désigné pour développer et gérer les ressources de type familial et intermédiaire pour la clientèle déficiente physique anglophone. Pour le CRCL, le nombre de personnes vivant avec des limitations au niveau de la mobilité et résidant dans certains territoires de l'ouest de l'île justifierait une plus grande disponibilité de ressources.

Le CRCL soulève finalement la problématique du manque de ressources permettant d'offrir du répit aux familles.

2.7.2 Centre Mackay

Le Centre Mackay est un établissement offrant des services de réadaptation à la clientèle pédiatrique présentant une déficience motrice ou auditive.

En ce qui concerne les ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes ayant une déficience physique, l'établissement souligne d'abord la problématique de l'absence de ressources adaptées aux besoins de jeunes sévèrement handicapés. Le Centre Mackay illustre son propos en mentionnant la situation d'un jeune de 19 ans qui, compte tenu de ses besoins, a été orienté en hébergement à l'Institut Thoracique de Montréal avec une clientèle très âgée.

Le Centre Mackay mentionne également de longs délais d'attente pour le placement en ressource de type familial ou intermédiaire de la clientèle anglophone via le CDROM. Il souligne à ce chapitre que la situation est moins difficile avec le Centre Myriam pour la clientèle juive. Il souligne de plus que la clientèle dont le diagnostic principal n'est pas une déficience intellectuelle n'a pas accès aux foyers de groupe des CRPDI.

Le Centre Mackay soulève également une problématique au niveau de services de répit aux familles. Il souligne d'abord que les ressources de répit sont insuffisantes pour répondre aux besoins des parents. D'autre part, l'accès à des services de répit place les parents face à un problème de transport et de financement. Certains parents utilisent en effet le camp d'été du Centre Mackay pour s'offrir du répit durant l'été, ce qui implique cependant des frais. Il en va de même pour les parents qui utilisent les Résidences Papillon²¹.

2.7.3 Hôpital de Montréal pour enfants

L'hôpital de Montréal pour enfants est un centre hospitalier tertiaire de courte durée pédiatrique. Contrairement à l'HSJ, cet établissement n'opère pas de lits de longue durée pédiatrique. Il doit donc orienter la clientèle en besoin d'hébergement et de soins de longue durée vers l'HSJ ou l'HME, quoique l'établissement utilise surtout l'HSJ à ce niveau, ou vers d'autres ressources en fonction des besoins de la clientèle.

Au chapitre des ressources résidentielles et d'hébergement pour la clientèle pédiatrique ayant une déficience physique, l'établissement met d'abord en relief des délais d'attente importants pour le placement de certains enfants nécessitant un milieu de vie substitut. Cette situation entraîne des séjours prolongés à l'hôpital de Montréal pour enfants. Généralement, il y aurait de 8 à 10 enfants en attente d'hébergement

²¹ Outre les places contractées par l'IRD, les Résidences Papillon offrent des services de répit moyennant une contribution financière des familles.

dans cet établissement. Le placement de la clientèle multihandicapée et de la clientèle avec des besoins spéciaux (gavage, respirateur, trachéotomie) serait particulièrement problématique.

L'établissement souligne qu'il est difficile de recruter des familles d'accueil pour recevoir des enfants sévèrement handicapés, alors que ce type de ressources est à privilégier compte tenu du milieu de vie naturel qu'elles peuvent offrir. Il rapporte de plus un manque d'expertise pédiatrique dans les ressources de la communauté. Selon l'hôpital de Montréal pour enfants, le réseau ne serait pas prêt à faire face aux progrès technologiques qui vont se poursuivre en impliquant le développement de ressources d'hébergement pouvant accueillir des enfants sévèrement limités.

L'établissement mentionne également une insuffisance des ressources de répit pour les familles. Il arrive d'ailleurs que l'hôpital de Montréal pour enfants accepte d'hospitaliser des enfants dans une optique de répit ou de dépannage lorsque aucune autre ressource ne s'avère disponible. Selon l'établissement, on doit se questionner sur le niveau de support qui est offert aux familles. Pour ce dernier, si les services de support à domicile pouvaient être dispensés de façon plus intensive, le placement de certains enfants pourrait être évité.

3. PORTRAIT RÉGIONAL DES RESSOURCES DISPONIBLES DANS LE RÉSEAU DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE

Dans la présente section, les données présentées précédemment seront intégrées pour dresser un portrait de l'ensemble des ressources disponibles régionalement dans le réseau de la déficience physique, d'abord offrir pour un milieu résidentiel substitut ou d'hébergement à long terme, puis pour le répit et le dépannage.

3.1 LES RESSOURCES OFFRANT UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT OU D'HÉBERGEMENT

Les deux tableaux qui suivent présentent le nombre de places ou de lits disponibles et occupés dans le réseau de la déficience physique, tous types de ressources confondues, pour répondre aux besoins en milieu de vie substitut ou d'hébergement de la clientèle pédiatrique d'abord, puis de la clientèle adulte.

Établissements	Types de ressources						Total	
	RTF		RI		Lits de longue durée			
	disponibles	occupés	disponibles	occupés	disponibles	occupés	disponibles	occupés
IRD	47	42	0	1 ²²	-	-	47	43
CDROM	1	1	0	0	-	-	1	1
HSJ	-	-	-	-	22	15	22	15
HME	-	-	-	-	20	20	20	20
TOTAL	48	43	0	1	42	35	90	79

Tableau 23 : Nombre de places ou de lits disponibles et occupés en ressources résidentielles ou d'hébergement pour la clientèle pédiatrique dans le réseau de la déficience physique au 31 mars 1999

²² Il s'agit d'une place achetée dans le réseau de la déficience intellectuelle.

Établissements	Types de ressources					Total	
	RTF		RI ²³	Îlots de services ²³	Résidence de groupe ²³		
	disponibles	occupés					
IRD	68	63	27	-	-	95	90
CDROM	1	1	6	-	-	7	7
CRLB	-	-	-	53	6	59	59
TOTAL	69	64	33	53	6	161	156

Tableau 24 : Nombre de places ou de lits disponibles et occupés en ressources résidentielles ou d'hébergement pour la clientèle adulte dans le réseau de la déficience physique au 31 mars 1999

On retrouve donc 79 enfants et 156 adultes dans les ressources du réseau de la déficience physique, pour un total de 235 personnes sur 251 places disponibles. Rappelons que pour les fins de cette démarche, au niveau du CDROM, seules les places occupées par la clientèle présentant une déficience physique sans déficience intellectuelle associée ont été inventoriées comme faisant partie du parc de ressources en déficience physique. Mais cet établissement gère également les RTF et RI pour la clientèle anglophone ayant une déficience intellectuelle et dans les faits, il dessert également des personnes ayant une déficience physique et intellectuelle. Mentionnons de plus que ces données incluent 16 personnes originaires d'une région autre que Montréal-Centre occupant une place en RTF financée par la région d'origine.

Le tableau qui suit fait état du coût de chacune des ressources disponibles pour la clientèle pédiatrique.

Établissements	Type de ressources	Coût annuel avant contribution parentale	Coût annuel après contribution parentale
HME	Lits de longue durée	59 130 \$	59 130 \$
HSJ	Lits de longue durée	58 400 \$	58 400 \$
IRD-CDROM	RTF	De 5 376 \$ à 17 476 \$	De 3 636 \$ à 15 736 \$

Tableau 25 : Coût des ressources résidentielles et d'hébergement pour la clientèle pédiatrique au 31 mars 1999

²³ Toutes les places disponibles sont occupées.

Le coût des lits de longue durée n'inclut que les soins et l'assistance et exclut l'alimentation, la buanderie, l'entretien des installations, etc. Il est à noter qu'il n'y a pas de contribution parentale exigée pour l'hébergement des enfants dans un lit de soins de longue durée en CH. Les coûts indiqués pour une place en RTF représentent le coût minimal et maximal pour le placement d'un enfant en RTF en fonction de son âge et du niveau de services à dispenser par la ressource. Ces coûts incluent les rétributions de base et supplémentaire, mais excluent les rétributions spéciales lorsqu'applicables de même que le suivi de la ressource et le suivi de l'utilisateur. Rappelons que pour le placement d'enfants en RTF, c'est le CPEJ qui est responsable de percevoir les contributions parentales.

Le coût des ressources pour la clientèle adulte se présente comme suit :

Établissements	Type de ressources	Coût annuel avant contribution de l'utilisateur	Coût annuel après contribution de l'utilisateur
IRD – CDROM	RTF	De 7 869 \$ à 16 968 \$	De 1 569 \$ à 10 668 \$
IRD	RI	De 4 050 \$ à 15 886 \$	De 4 050 \$ à 9 586 \$
CDROM	Cheshire	16 137 \$	9 909 \$
CRLB	Îlots de services	De 17 123 \$ à 42 574 \$	De 17 123 \$ à 42 574 \$

Tableau 26 : Coût des ressources résidentielles et d'hébergement pour la clientèle adulte au 31 mars 1999

Encore ici, les coûts indiqués pour une place en RTF représentent le coût minimal et maximal pour le placement d'un adulte en RTF et comprennent les mêmes éléments que les coûts indiqués pour le placement d'un enfant. Les coûts indiqués pour les RI de l'IRD et les îlots de services du CRLB représentent le coût par place pour la ressource la moins coûteuse et le coût par place pour la ressource la plus coûteuse. Il est à noter que pour la ressource «La Triade», la RI la moins coûteuse de l'IRD, et pour les îlots de services du CRLB, il n'y a pas de contribution des usagers au sens strict du terme puisque les usagers sont signataires de leur bail et ont les mêmes dépenses que dans une organisation résidentielle conventionnelle.²⁴

²⁴ Le coût par place à la Résidence Chartrand du CRLB n'est pas présenté puisque cette ressource dessert des usagers admis, mais également des usagers desservis sur une base externe.

3.2 LES RESSOURCES DE RÉPIT ET DE DÉPANNAGE

Le tableau suivant présente les ressources inventoriées dans le réseau de la déficience physique pour répondre aux besoins de répit-dépannage de la clientèle pédiatrique.

Établissements	Ressources	Nbre de places	Nbre de jours d'opération par an.	Périodes d'opération
HME	Maison de répit	9	144	Fins de semaines et 7 jours/semaine pendant période estivale, période des fêtes et relâche scolaire.
	Unité de RFI	1	365	
HSJ	Unité LD	8	365	
IRD	RTF	6	365	
	Papillon 1	5	289	7 jours/semaine du 2 sept. au 23 juin.
	Papillon 2	5	114	Fins de semaine du calendrier scolaire.
	N-D. de Fatima	12	110	Fins de semaines du calendrier scolaire et certains congés.
MAB	RTF	8	164	4 jours/semaine pendant la période scolaire pour la clientèle du MAB. ²⁵

Tableau 27 : Ressources de répit et de dépannage disponibles dans le réseau de la déficience physique pour la clientèle pédiatrique

Parmi ces ressources, l'HSJ et l'HME par le biais de son lit à l'URFI, offrent des services de dépannage au besoin. Ajoutons que l'hôpital de Montréal pour enfants rend également disponible ce type de services lorsque aucune autre alternative n'est possible.

Le tableau de la page suivante présente l'utilisation de ces ressources en 1998-1999²⁶

²⁵ Cette ressource est également utilisée par la clientèle du Centre Miriam.

²⁶ Sauf pour les ressources de l'HME où les données disponibles concernent l'exercice 1997-1998.

Établissements	Ressources	Jours-présences	Taux d'occupation	Places/lits utilisés	Familles desservies	Jours –répit par famille
HME	Maison de répit	1 177	90,8 %	8,2	93	17
	Unité de RFI	394	107,9 %	1,1		
HSJ	Unité LD	1 460	50 %	4 (de 1 à 12)	37	40
IRD	RTF	ND	ND	ND	ND	ND
	Papillon 1	2 001	99,3 %	9,9	69	29
	Papillon 2					
	N-D. de Fatima	152	11,5 %	1,4	7	22
MAB	RTF	413	ND ²⁷	ND ²⁷	7	59
TOTAL		5 597				

Tableau 28 : Utilisation des ressources de répit et de dépannage du réseau de la déficience physique pour la clientèle pédiatrique en 1998-1999²⁸

Il est à noter que certaines familles ont pu être desservies par plus d'une des ressources identifiées dans ce tableau. Ainsi, on ne peut additionner le nombre de familles ayant été desservies par chaque établissement pour identifier le nombre total de familles rejointes.

Le tableau suivant fait état du coût de chacune des ressources de répit et de dépannage pour la clientèle pédiatrique qu'on retrouve dans le réseau de la déficience physique.

Établissements	Ressources	Coût par jour
HME	Maison de répit	103.84 \$
	Unité de RFI	456.32 \$
HSJ	Unité de longue durée	160 \$
IRD	Papillon 1	51,33 \$
	Papillon 2	47,30 \$
	Notre-Dame-de-Fatima	35,11 \$

Tableau 29 : Coût des ressources de répit et de dépannage du réseau de la déficience physique au 31 mars 1999

²⁷ Cette ressource est également utilisée par la clientèle du Centre Miriam.

²⁸ Sauf pour les ressources de l'HME où les données disponibles concernent l'exercice 1997-1998.

Les coûts indiqués pour les ressources de l'HSJ et l'HME concernent les soins et l'assistance, alors que le coût des places des ressources de l'IRD correspond à la rétribution versée à ces ressources actuellement. Ces rétributions seront réévaluées prochainement en vertu de l'application du cadre de référence ministériel sur les RI.

En ce qui concerne les services de répit et de dépannage pour la clientèle adulte, hormis les deux places de répit disponibles en RTF à l'IRD, le CRLB est le seul établissement du réseau de la déficience physique à offrir ce type de services.

4. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE DESSERVIE DANS LES RÉSEAUX DES CHSLD ET DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Tel que mentionné en introduction, dans le cadre de la présente démarche, les services aux personnes âgées et aux personnes ayant une déficience intellectuelle de la Régie régionale ont également effectué un état de situation concernant les personnes handicapées hébergées dans leur réseau de services respectifs. Les données qui suivent sont issues des travaux effectués par ces deux services²⁹. Elles viennent compléter l'état de situation sur les ressources pour les personnes ayant une déficience physique.

4.1 LE RÉSEAU DES CHSLD

Ce réseau comporte 35 CHSLD publics avec 68 installations, 23 CHSLD privés-conventionnés, quatre pavillons, 43 résidences d'accueil (RTF) et une ressource résidentielle de type intermédiaire. Il ne dessert pas que des personnes âgées. Il accueille également des «adultes en perte d'autonomie», dont des personnes ayant une déficience physique.

4.1.1 Volume de clientèle hébergée dans le réseau des CHSLD

Dans le cadre de ses travaux, le service aux personnes âgées a inventorié la clientèle âgée de moins de 65 ans hébergée en CHSLD et dans une des ressources mentionnées précédemment à partir des données du système info-admission. Le tableau qui suit présente la répartition par groupe d'âge des personnes hébergées dans le réseau de la

²⁹ CHICOYNE, M., Inventaire des ressources résidentielles et d'hébergement des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle, Services d'intégration sociale aux personnes ayant une déficience intellectuelle, Août 1999.

LÉPICIER, P., Inventaire des places occupées en ressources résidentielles, intermédiaires et d'hébergement par les adultes secteur longue durée, Services aux personnes âgées, août 1999.

longue durée et la proportion de personnes de moins de 65 ans qui y étaient hébergées au 15 mars 1999.

Ressources	17 ans	18-24 ans	25-34 ans	35-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	Total - 65 ans	Total hébergée	% - 65 ans
CHSLD	1	21	70	177	334	644	1247	13 088	9,5 %
Pavillon	0	0	0	1	8	13	22	83	26,5 %
Propulsion	0	0	5	3	4	2	14	14	100,0 %
RTF							39	212	18,4 %
Total	1	21	75	181	346	659	1322	13 397	9,9 %

Tableau 30 : Répartition par groupe d'âge de la clientèle de moins de 65 ans hébergée dans le réseau des CHSLD et proportion de la clientèle ayant moins de 65 ans au 15 mars 1999.

On constate donc qu'environ 1300 personnes de moins de 65 ans, soit près de 10 % de la clientèle hébergée dans le réseau de la longue durée, était âgée de moins de 65 ans au 15 mars 1999. Les personnes âgées de moins de 55 ans, au nombre de 663, représentent quant à elles 5,0 % de la clientèle hébergée. Il est à noter qu'en pavillon et résidence d'accueil, environ 20 à 25 % de la clientèle hébergée est âgée de moins de 65 ans.

Cependant, le système info-admission permet d'identifier la clientèle de moins de 65 ans, mais ne permet pas de distinguer les profils de clientèles hébergées. Ainsi, il n'est pas possible de préciser si la clientèle de moins de 65 ans recensée à partir du système info-admission présente une déficience physique, une déficience intellectuelle, un problème de santé mentale ou une autre problématique, sauf pour les établissements où une programmation spécifiquement adaptée à une clientèle particulière a été développée, tel que présenté ci-après. Ces informations donnent néanmoins des indications sur le volume de clientèle ayant une déficience physique desservie par les CHSLD.

4.1.2 Les programmes adaptés pour la clientèle déficiente physique

Le tableau suivant fait état des établissements qui opèrent un programme adapté à la clientèle ayant une déficience physique.

Nom de l'Installation	Nombre de personnes de moins de 65 ans dans l'installation	Nombre de lits pour le programme adapté	Clientèles
Manoir Cartierville	37	Non-défini	Déficience auditive
Marie-Rollet	31	31	Jeunes multihandicapés
St-Joseph de la Providence	16	11 ³⁰	Multihandicapés
St-Charles Borromée (Propulsion)	14	15	Ressource résidentielle
Foyer Rousselot	12	Non-défini	Déficience visuelle

Tableau 31 : Programmes adaptés aux personnes ayant une déficience physique en CHSLD

On retrouve donc dans ces établissements un certain nombre de lits spécifiquement dédiés à une clientèle particulière avec une programmation de services adaptés aux besoins de cette clientèle. Le Regroupement des services intégrés Propulsion, financé par le biais de St-Charles Borromée, fait cependant exception. En effet, il ne s'agit pas de lits en CHSLD, mais d'une ressource résidentielle sur la même formule que les îlots de services du CRLB décrit précédemment. Chaque usager occupe un appartement pour lequel il est signataire du bail. Toutefois, les services d'assistance physique et domestique, disponibles 24 heures par jour, sont dispensés par un organisme communautaire qui assure la gestion de la ressource. Les services professionnels sont assurés par St-Charles Borromée. Le CRCL est également impliqué au niveau de cette ressource. L'admission de la clientèle dans cette ressource s'effectue par le biais du système info-admission.

4.1.3 Concentration de la clientèle dans les installations

Le tableau qui suit fait état de la concentration de la clientèle de moins de 65 ans dans les installations du réseau des CHSLD en excluant les résidences d'accueil.

Nombre de personnes	Nombre d'installations	Nombre d'usagers
+ de 100	2	231
De 61 à 100	0	0
De 51 à 60	2	107
De 41 à 50	3	142
De 31 à 40	5	178
De 21 à 30	4	95
De 11 à 20	16	244
De 1 à 10	59	287
0	5	0
Total	96	1283

Tableau 32 : Concentration de la clientèle de moins de 65 ans dans les CHSLD et pavillons au 15 mars 1999.

On constate donc des concentrations de clientèles de moins de 65 ans dans certaines installations, alors que dans d'autres installations la clientèle de moins de 65 ans est peu représentée. Plus spécifiquement, on constate que 231 personnes de moins de 65 ans sont concentrées dans deux installations. À l'inverse, 287 personnes se retrouvent dans des installations où il n'y a qu'entre 1 et 10 personnes de moins de 65 ans. Il est à noter que la présence d'un programme adapté à une clientèle particulière peut influencer le nombre de personnes de moins de 65 ans qu'on retrouve dans certains établissements. Cependant, il importe de souligner que les établissements dans lesquels on retrouve une concentration importante de clientèle de moins de 65 ans ne sont pas nécessairement ceux qui opèrent un programme adapté pour une clientèle particulière. De plus, il semblerait que la proportion de personnes de moins de 65 ans dans les unités spécifiques des CHSLD soit importante.

³⁰ Le nombre de lits spécifiquement destinés à recevoir une clientèle multihandicapée passera bientôt à 35, compte tenu du transfert prochain d'une clientèle en provenance de l'hôpital Rivière-des-Prairies.

4.1.4 Coût des ressources

Le coût d'un lit en CHSLD pour le réseau varie de 30 000 \$ à 50 000 \$ par année après la contribution de l'utilisateur, qui se situe en moyenne à 10 000 \$ annuellement. Ainsi, le coût d'un lit en CHSLD avant la contribution de l'utilisateur varierait de 40 000 \$ à 60 000 \$ par année. Ce coût inclut tous les frais d'exploitation, donc non seulement les soins et l'assistance, mais également l'alimentation, la buanderie, l'administration, l'entretien des installations, etc. Il est à noter que bien que la contribution des usagers en CHSLD se situe en moyenne à 10 000 \$ annuellement, le réseau ne reçoit aucune contribution pour les usagers de moins de 65 ans bénéficiaires de prestations de la sécurité du revenu.

En RTF, les coûts sont les mêmes que ceux présentés précédemment. Cependant, la contribution des adultes de moins de 65 ans est moins élevée que celle des personnes âgées de 65 ans et plus.

Finalement, pour la ressource résidentielle «Propulsion», un budget annuel de 300 000 \$ est versé par St-Charles Borromée pour les services d'assistance physique et domestique fournis aux 15 usagers résidant dans cette ressource, pour un coût moyen annuel de 20 000 \$ par usager. Ce coût exclut cependant, les soins et services professionnels de St-Charles Borromée et du CR Constance Lethbridge. De plus, il n'y a pas de contribution des usagers au sens strict du terme puisque ceux-ci sont responsables de payer leur loyer et autres dépenses comme dans une organisation résidentielle conventionnelle.

4.2 LE RÉSEAU DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dans le cadre de son inventaire des ressources résidentielles et d'hébergement, le service aux personnes ayant une déficience intellectuelle avait entre autres comme

objectif d'identifier le volume de clientèle desservie par les cinq CRPDI de la région qui présentait une déficience physique associée à sa déficience intellectuelle. Pour ce faire, il a demandé aux établissements de recenser, parmi la clientèle hébergée dans leurs ressources, les personnes qui nécessitent des adaptations ou des équipements spécialisés, tel un fauteuil roulant. Ce sont ces personnes qui ont été considérées comme ayant une déficience physique.³¹ Les données qui suivent doivent donc être analysées avec une certaine réserve, d'autant plus qu'elles ne concernent que les personnes ayant une déficience motrice en excluant les personnes ayant une déficience visuelle ou auditive.³²

Le parc de ressources des CRPDI se compose de RTF et de RI mais également d'autres types de ressources :

- foyers de groupe : ressource où un maximum de neuf enfants ou jeunes (0 à 17 ans) sont admis et partagent leur quotidien à l'intérieur d'une installation gérée par un CRPDI. Le personnel du CRPDI se relaie afin d'assurer un encadrement continu aux usagers;
- résidences communautaires : ressource où est offerte une assistance continue 24 heures par jour, 7 jours par semaine, par le personnel du CRPDI aux usagers inscrits. Les usagers ont 18 ans ou plus et défraient une partie des coûts générés par la ressource qui n'est pas une installation de l'établissement.
- internats pour les adultes : ressource constituée d'unités de base dans un cadre institutionnel où sont dispensés des services d'hébergement et de réadaptation à des groupes de 8 à 15 personnes admises en CRPDI;

Le nombre de personnes ayant une déficience motrice, à partir de la définition donnée aux CRPDI, associée à une déficience intellectuelle hébergées dans chacune de ces ressources est présenté dans le tableau de la page suivante.

³¹ Aucune donnée n'est disponible concernant les services de répit et de dépannage.

³² La clientèle recensée peut cependant présenter, en plus de leurs déficiences motrice et intellectuelle, une déficience visuelle ou auditive.

Type de ressources	Nbre total d'usagers	Nbre d'usagers avec déficience motrice	%
RTF	593	29	4,9 %
RI	392	101	25,8 %
Résidences communautaires	563	163	29,0 %
Internats et foyer de groupe	202	91	45,1 %
Total	1850	384	20,8 %

Tableau 33 : Nombre de personnes ayant une déficience motrice associée à une déficience intellectuelle hébergées dans les ressources des CRPDI en mai 1999.

Ainsi, 21 % de la clientèle hébergée dans une ressource des CRPDI présenterait également une déficience motrice. Il est à noter que si peu de personnes ayant une déficience motrice se retrouve en RTF, près de la moitié de la clientèle des internats présente une déficience motrice. Tel que le présente le tableau suivant, des 384 personnes ayant une déficience motrice hébergées dans le réseau de la déficience intellectuelle, 37 sont des enfants et 347 des adultes.

Établissements	Nombre de personnes ayant une déficience motrice	
	Enfants	Adultes
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal	10	85
Centre de réadaptation Gabrielle Major	24	72
Services de réadaptation L'Intégrale	1	23
Centre Miriam	2	31
Centre de réadaptation Lisette Dupras	0	136
Total	37	347
Grand total	384	

Tableau 34 : Nombre d'enfants et d'adultes ayant une déficience motrice associée à une déficience intellectuelle hébergés dans une ressource des CRPDI en mai 1999.

Ajoutons que sur les 37 enfants ayant une déficience motrice hébergés dans le réseau de la déficience intellectuelle, 7 se retrouvent en familles d'accueil (RTF), 25 en ressources intermédiaires et 5 en résidences communautaires.

Les modalités de rétribution des RTF accueillant des personnes présentant une déficience intellectuelle sont les mêmes que celles appliquées pour les RTF du réseau de la déficience physique (voir p. 15). Le coût moyen d'une place en ressource

intermédiaire du réseau de la déficience intellectuelle se situe à 19 183 \$ par année. Ce coût ne comprend que la rétribution versée à la ressource et exclut le coût des services professionnels dispensés aux usagers et à la ressource. Le coût annuel des services d'assistance, de surveillance et de réadaptation offerts aux usagers des résidences communautaires est de 52 252 \$ par usager. Attendu la nature de la ressource, il exclut le gîte et le couvert. Le coût moyen d'une place en internat (pour adultes) est de 60 873 \$ \$ annuellement et inclut les coûts reliés aux soins et services d'assistance. Les coût présentés ici sont des coûts moyens puisque ceux-ci varient entre les cinq CRPDI et entre les ressources en fonction de la clientèle qui y est hébergée.

5. DESSERTE DE LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE DANS LES TROIS RÉSEAUX DE SERVICES

À partir des données présentées précédemment, la présente section fait état de la desserte des personnes ayant une déficience physique dans les trois réseaux de services que sont le réseau de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et des CHSLD. Une attention particulière sera portée à la clientèle ayant à la fois une déficience motrice et intellectuelle. Il est à noter que ces données ne concernent que les ressources offrant un milieu de vie substitut ou d'hébergement à long terme, puisqu'il n'y a pas eu d'inventaire des ressources de répit et de dépannage dans le réseau de la déficience intellectuelle et des CHSLD. Rappelons que les données qui suivent doivent être analysées avec une certaine réserve, compte tenu de la façon dont ont été recensées les personnes présentant une déficience motrice dans le réseau de la déficience intellectuelle.

5.1 LA CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE

Le tableau de la page suivante présente les places ou lits occupés par des enfants présentant une déficience motrice dans les réseaux de la déficience physique et intellectuelle. Ces données excluent donc les enfants ayant une déficience visuelle ou auditive, puisqu'elles n'étaient pas disponibles pour le réseau de la déficience intellectuelle.³³

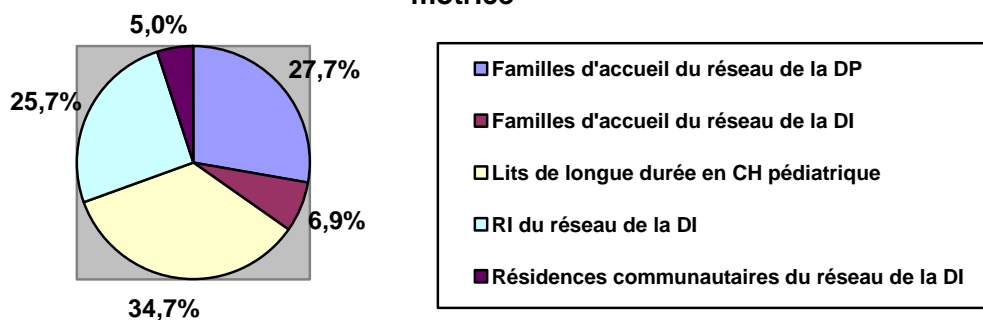
³³ La clientèle recensée peut cependant présenter une déficience visuelle ou auditive avec sa déficience motrice.

	Réseaux de services		Total	
	Déficiences physique	Déficiences intellectuelle	Nbre	%
RTF	28	7	35	34,7 %
RI	1 ³⁴	25	26	25,7 %
Foyers de groupe	-	-	-	-
Résidences communautaires	-	5	5	5,0 %
Internats	-	-	-	-
Lits de LD	35	-	35	34,7 %
Total	64	37		
%	63,4 %	36,6 %	101	100 %

Tableau 36 : Nombre de places ou de lits en ressources résidentielles et d'hébergement occupés par des enfants présentant une déficience motrice dans les réseaux de la déficience physique (au 31 mars 1999) et de la déficience intellectuelle (en mai 1999)

Tel que ce tableau le présente, on retrouverait dans les réseaux de la déficience intellectuelle et physique une centaine d'enfants ayant une déficience motrice hébergés, avec ou sans déficience intellectuelle. Environ les deux tiers de ces enfants sont hébergés dans le réseau de la déficience physique, dont plus du tiers dans un lit de longue durée en CH pédiatrique, tel que l'illustre le graphique suivant.

Hébergement de la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice



Les données précédentes faisaient état de la desserte des enfants ayant une déficience motrice, avec ou sans déficience intellectuelle associée, dans les deux réseaux de services. Le tableau de la page suivante présente un portrait de la situation pour les enfants ayant à la fois une déficience motrice et intellectuelle.

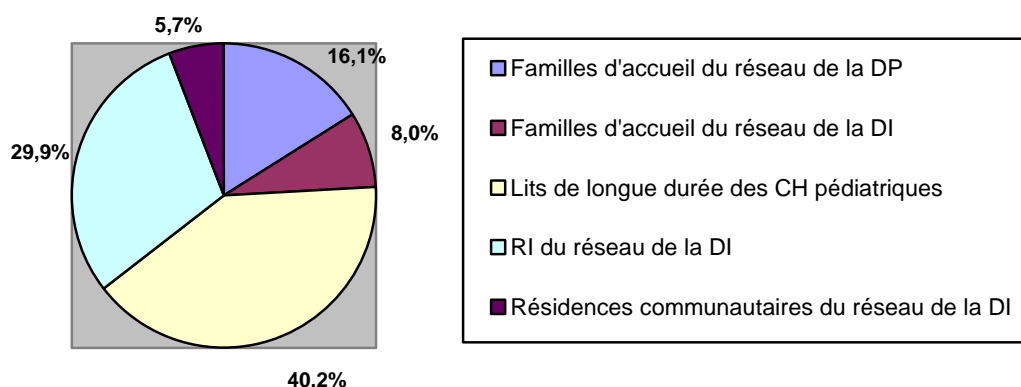
³⁴ Il s'agit d'une place achetée dans le réseau de la déficience intellectuelle.

	Réseaux de services		Total	
	Déficiences physique	Déficiences intellectuelle	Nbre	%
RTF	14	7	21	24,1 %
RI	1 ³⁵	25	26	29,9 %
Foyers de groupe	-	-	-	-
Résidences communautaires	-	5	5	5,8 %
Internats	-	-	-	-
Lits de LD	35	-	35	40,2 %
Total	50	37		
%	57,5 %	42,5 %	87	100 %

Tableau 37 : Nombre de places ou de lits en ressources résidentielles et d'hébergement occupés par des enfants présentant une déficience motrice et intellectuelle dans les réseaux de la déficience physique (au 31 mars 1999) et de la déficience intellectuelle (en mai 1999)

Ainsi, 87 des 101 enfants ayant une déficience motrice hébergés dans les deux réseaux de services présenteraient également une déficience intellectuelle. Plus précisément, la totalité des enfants hébergés dans un lit de soins de longue durée en CH pédiatrique et la moitié des enfants ayant une déficience motrice en RTF de l'IRD présentent une déficience intellectuelle. Selon ces données, un peu plus de la moitié des enfants ayant une déficience motrice et intellectuelle seraient hébergés dans le réseau de la déficience physique, dont environ 40 % dans un lit de longue durée d'un CH pédiatrique, tel que le présente le graphique suivant :

Hébergement de la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice et intellectuelle



³⁵ Il s'agit d'une place achetée dans le réseau de la déficience intellectuelle.

5.2 LA CLIENTÈLE ADULTE

Les données suivantes, quoique limitées, permettent de dresser un portrait de la situation concernant la desserte des adultes ayant une déficience physique par les réseaux de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et des CHSLD :

- Le réseau des CHSLD accueille 1 322 personnes de moins de 65 ans, dont 663 ont moins de 55 ans. Toutefois, les informations disponibles via le système info-admission ne permettent pas de déterminer quel est le profil de la clientèle de moins de 65 ans desservie et donc, d'identifier parmi ces 1 322 personnes celles ayant une déficience physique.
- 347 adultes résidant dans une ressource du réseau de la déficience intellectuelle présenteraient une déficience motrice.
- Le réseau de la déficience physique dessert en ressources non-institutionnelles 156 adultes. On peut estimer qu'environ 125 de ces 156 adultes présentent une déficience motrice.³⁶ Les données disponibles ne permettent toutefois pas d'identifier avec précision le nombre de ces personnes qui présente une déficience intellectuelle associée à leur déficience motrice. On peut estimer qu'il pourrait se situer autour d'une vingtaine de personnes.³⁷ Ainsi, environ 15 % de la clientèle adulte ayant une déficience motrice résidant dans une ressource du réseau de la déficience physique présenterait également une déficience intellectuelle.

Malgré les limites de ces données, on peut néanmoins conclure que, contrairement à la situation pour la clientèle pédiatrique, la majorité de la clientèle ayant à la fois une déficience motrice et intellectuelle est hébergée dans le réseau de la déficience

³⁶ Cette estimation est effectuée en retranchant des 156 adultes, les adultes ayant une déficience auditive ou visuelle en RTF de l'IRD et la clientèle des Maisons Odette, une RI de l'IRD.

³⁷ Environ le quart des 63 adultes en RTF de l'IRD, toutes déficiences confondues, présentent une déficience intellectuelle. Autour de la moitié des 27 adultes en RI de l'IRD présentent une déficience intellectuelle, associée non pas à une déficience motrice, mais à une surdité ou surdi-cécité. Finalement, quelques personnes des îlots de services du CRLB présentent une déficience intellectuelle.

intellectuelle. Par ailleurs, bien que nous ne puissions identifier exactement le nombre de personnes ayant une déficience physique hébergées dans le réseau des CHSLD, avec 1 322 personnes de moins de 65 ans, on peut présumer que la majorité de la clientèle adulte âgée de moins de 65 ans ayant une déficience physique est hébergée en CHSLD, plutôt que dans le réseau de la déficience physique.

6. LES FAITS SAILLANTS

Cet état de situation fournit un ensemble de données et d'informations permettant de circonscrire la réalité actuelle au niveau des ressources répondant aux besoins résidentiels, d'hébergement et de répit-dépannage de la clientèle déficiente physique. La présente section en rapporte certains faits saillants, d'abord pour les ressources offrant un milieu de vie substitut ou d'hébergement à long terme, puis pour les ressources de répit et de dépannage.

6.1 LES RESSOURCES OFFRANT UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT OU D'HÉBERGEMENT

La gamme de ressources disponibles

Dans le réseau de la déficience physique, 90 places ou lits sont disponibles pour répondre aux besoins de la *clientèle pédiatrique*, dont 79 étaient occupés au 31 mars 1999.³⁸ La gamme de ressources disponibles est constituée exclusivement de familles d'accueil (RTF) et de lits d'hébergement et de soins de longue durée en centre hospitalier, dans une proportion d'environ 50-50. Il n'y a en effet pas de ressource de type intermédiaire pour la clientèle pédiatrique ou d'autres types de ressources non-institutionnelles pouvant accueillir une clientèle présentant des besoins plus importants que celle qu'on retrouve habituellement en famille d'accueil, ce qui a d'ailleurs été souligné par plusieurs établissements.³⁹ Sur les 79 enfants hébergés dans le réseau de la déficience physique, 64 présentent une déficience motrice. Le réseau de la déficience intellectuelle accueillerait quant à lui 37 enfants ayant une déficience motrice en plus d'une déficience intellectuelle. Ainsi, une centaine

³⁸ Ces données incluent les places achetées en RTF par les autres régions, au nombre de 16 pour les clientèles pédiatrique et adulte.

³⁹ Le CDROM, l'établissement gestionnaire des RTF et RI pour la clientèle déficiente physique anglophone, dispose toutefois de RI mais pour une clientèle anglophone présentant à la fois une déficience physique et intellectuelle.

d'enfants ayant une déficience motrice, avec ou sans déficience intellectuelle associée, seraient hébergés dans ces deux réseaux, dont plus du tiers dans un lit de soins de longue durée en CH pédiatrique.

Pour la *clientèle adulte*, 161 places sont disponibles dans le réseau de la déficience physique en ressources non-institutionnelles (RTF, RI, ressources résidentielles et résidences de groupe), dont 156 sont occupées.³⁸ En considérant les 15 places de la ressource «Propulsion», une ressource résidentielle du réseau des CHSLD qui accueille des personnes ayant une déficience physique généralement de moins de 65 ans, c'est 175 places en ressources non-institutionnelles qui sont disponibles dans la région pour la clientèle ayant une déficience physique. Le type de ressources disponibles est plus varié que pour la clientèle pédiatrique. Cependant, plusieurs établissements ont souligné le manque de ressources résidentielles pouvant offrir une alternative à l'hébergement en CHSLD pour des usagers pouvant bénéficier d'un cadre de vie plus normalisant et intégré dans la communauté. En effet, bien que nous ne puissions identifier exactement le nombre de personnes ayant une déficience physique hébergées dans le réseau des CHSLD, avec 1 322 personnes de moins de 65 ans, dont 663 ayant moins de 55 ans, on peut estimer que la majorité de la clientèle adulte âgée de moins de 65 ans ayant une déficience physique est hébergée en CHSLD plutôt que dans le réseau de la déficience physique. Le réseau de la déficience intellectuelle accueillerait, quant à lui, 347 personnes ayant une déficience motrice en plus d'une déficience intellectuelle.

L'offre versus la demande de services

En ce qui concerne d'abord la *clientèle pédiatrique*, mentionnons que des 40 lits de longue durée pédiatrique disponibles à l'HME et l'HSJ, 5 n'étaient pas occupés au 31 mars 1999. Toutefois, un enfant était en liste d'attente pour un lit d'hébergement à l'HME. L'intégration prochaine de l'HME à l'HSJ devrait permettre une gestion intégrée des demandes d'admission en longue durée pédiatrique. On constate donc

qu'au niveau de l'hébergement en soins de longue durée pédiatrique, l'offre de services excédait la demande au 31 mars 1999. À cette date, on comptait par ailleurs 8 enfants en attente d'une place en famille d'accueil à l'IRD et ce, depuis près d'un an, mais aucun enfant anglophone en attente pour une ressource du CDROM.

Pour la *clientèle adulte*, au 31 mars 1999, 13 adultes étaient en attente pour une ressource de type familial de l'IRD depuis en moyenne 199 jours. Il n'y avait pas d'adulte anglophone en attente de placement en résidence d'accueil au CDROM à cette date. Pour ces deux établissements, il n'y a pas de liste d'attente pour l'accès à une ressource intermédiaire. Il est vraisemblable que pour ce type de ressource la demande s'exprime non pas en fonction des besoins, mais selon l'offre de services. En ce qui concerne les ressources résidentielles du CRLB, la demande pour ce type de ressources excéderait largement l'offre de services actuelle. Ainsi, le CRLB ne constitue pas de liste d'attente pour ses programmes résidentiels, mais une banque de candidats.

La clientèle ayant une déficience physique et intellectuelle

Sur la centaine d'*enfants* ayant une déficience motrice hébergés dans les réseaux de la déficience physique et intellectuelle, 87 auraient également une déficience intellectuelle. Un peu plus de la moitié de ces enfants sont hébergés dans le réseau de la déficience physique, dont 40 % dans un lit de longue durée d'un CH pédiatrique. En ce qui a trait à la clientèle *adulte*, les données disponibles démontrent que la majorité de la clientèle ayant une déficience motrice et intellectuelle est hébergée dans le réseau de la déficience intellectuelle. Il est à noter que pour la clientèle anglophone, il va de soi que tous les enfants et adultes ayant une déficience physique et intellectuelle en besoin d'une RTF ou d'une RI sont orientés vers le réseau de la déficience intellectuelle, compte tenu du mandat de gestion des RTF et RI pour la clientèle anglophone ayant une déficience physique confié au CDROM. Pour la clientèle francophone, l'IRD se reconnaît un mandat à l'égard de la clientèle ayant à

la fois une déficience physique et intellectuelle. Toutefois, dans les faits, on constate qu'une partie très importante de cette clientèle, adulte surtout, est hébergée dans le réseau de la déficience intellectuelle. Cette situation s'explique probablement par des considérations historiques et par le fait que le parc de ressources des CRPDI est plus développé et plus diversifié. On observe en effet que la majorité de la clientèle ayant à la fois une déficience motrice et intellectuelle hébergée dans le réseau des CRPDI l'est dans une ressources autre qu'une RTF.

La clientèle anglophone

L'implication du CDROM auprès de la clientèle ayant une déficience physique sans déficience intellectuelle est limitée. Celui-ci ne desservait en effet que huit personnes ayant une déficience physique sans déficience intellectuelle au 31 mars 1999. Du côté francophone, pour fins de comparaison, en retranchant la clientèle originaire d'une autre région administrative et celle présentant une déficience intellectuelle, on peut estimer qu'au 31 mars 1999, l'IRD rejoignait autour de 75 à 80 personnes ayant une déficience physique sans déficience intellectuelle associée. Ajoutons, qu'il n'y a pas de lits de soins de longue durée pédiatrique désigné pour recevoir la clientèle anglophone.

La région d'origine de la clientèle

Au niveau des RTF et RI, seule la clientèle originaire de la région de Montréal-Centre a accès à un placement dans une ressource de la région de Montréal, à moins d'un achat de place par une autre région. Dans les faits, 15 % des places en RTF de l'IRD sont «achetés» par d'autres régions administratives, notamment pour des placements de scolarisation d'enfants ayant une déficience auditive. Par ailleurs, seulement 16 des 35 enfants hébergés à l'HSJ et l'HME sont originaires de la région de Montréal-Centre.

La clientèle présentant des troubles graves du comportement

Aucune ressource non-institutionnelle ne peut accueillir, à l'heure actuelle, une clientèle adulte présentant des troubles graves du comportement dont les besoins ne justifient pas un hébergement en CHSLD. Cet aspect a été peu documenté par les établissements rencontrés. Il s'avère néanmoins un problème de taille à l'heure actuelle pour les établissements de courte durée notamment, qui doivent maintenir dans leurs lits cette clientèle faute d'alternative.

L'organisation des services

Plusieurs établissements sont impliqués au niveau de la réponse aux besoins résidentiels et d'hébergement de la clientèle déficiente physique, avec ou sans déficience intellectuelle associée, dans les réseaux de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et de la longue durée : l'IRD, le CRLB, l'HME, l'HSJ, les cinq CRPDI, dont le CDROM, et les CHSLD.

Le très faible volume de clientèle ayant une déficience physique sans déficience intellectuelle associée en RTF et RI du CDROM en fait une clientèle marginale pour

cet établissement avec les problèmes d'expertise et de masse critique qui en découlent.

6.2 LES RESSOURCES DE RÉPIT ET DE DÉPANNAGE

Les ressources disponibles

Outre les quelques places en RTF disponibles à l'IRD, cinq ressources de répit sont disponibles pour la *clientèle pédiatrique* dans le réseau de la déficience physique. Trois de ces ressources, c'est-à-dire la maison de répit de l'HME, les lits de longue durée de l'HSJ et la Résidence et l'Auberge Papillon, des ressources intermédiaires contractées par l'IRD, desservent une clientèle similaire, dans la très grande majorité des cas une clientèle ayant une déficience physique et intellectuelle en grand besoin d'assistance physique. Les ressources impliquant le MAB desservent également une clientèle multihandicapée. Pour les *adultes*, outre le programme d'hébergement temporaire en CHSLD, le CRLB rend disponibles des services de répit-dépannage pour la clientèle ayant une déficience physique. Le programme d'hébergement temporaire en CHSLD répond aux besoins de répit de la clientèle adulte. Le programme du CRLB répondrait plutôt à des besoins de dépannage.

Il importe par ailleurs de souligner que certains organismes communautaires de la région rendent également disponibles des services de répit aux familles. À titre d'exemple, la Résidence et l'Auberge Papillon, en plus des places contractées par l'IRD, offre des services de répit dans les autres places disponibles dans ces ressources. L'utilisation des ressources des organismes communautaires peut impliquer des frais pour les familles, que certaines assument en tout ou en partie par le biais d'une subvention pour le soutien aux familles reçue du CLSC. D'autres familles recevant une subvention du CLSC pour des services de soutien aux familles

recrutent elles-mêmes des gardiens(diennes) pour s'offrir du gardiennage à domicile ou hors domicile. Pour obtenir des services de répit, les familles peuvent donc s'adresser à un établissement, directement à un organisme communautaire avec ou sans subvention du CLSC ou recruter elles-mêmes leurs ressources.

Ainsi, cet état de situation sur les ressources de répit dans le réseau de la déficience physique ne saurait constituer une vue d'ensemble des ressources de répit pour les familles ayant un enfant handicapé. Il ne concerne que les services dispensés par les établissements du réseau de la déficience physique. Par ailleurs, l'inventaire des ressources effectué auprès des CRPDI n'a pas documenté la question des ressources de répit et de dépannage.

L'offre de services versus la demande

L'HSJ répond à la demande de répit des parents telle qu'elle est exprimée. L'HME dit répondre aux demandes de toutes les familles mais en restreignant l'intensité des services pour chaque famille. Il en va de même pour l'IRD, qui ne peut cependant dispenser des services de répit durant la période estivale n'ayant pas de contrat avec les ressources Papillon durant cette période. Soulignons de plus que l'intensité des services de répit offerts à chaque famille par ces trois établissements diffère. De façon générale, nombre d'établissements rencontrés ont souligné l'insuffisance des ressources de répit pour les parents, particulièrement en demande à certaines périodes. Par ailleurs, bien que l'IRD dispose de places de répit en RTF, celles-ci ne sont à peu près pas utilisées. On constate également que le nombre de jours de répit utilisés au niveau de la ressource Notre-Dame de Fatima et celles du MAB est inférieur à la disponibilité offerte par ces ressources.

Du côté de la clientèle adulte, le CRLB peut généralement répondre à toutes les demandes qu'il reçoit qui correspondent aux critères d'admission.

La clientèle des autres régions

En 1997-1998, 45,2 % des familles desservies par l'HME pour du répit étaient originaires d'une autre région administrative que Montréal-Centre. Pour l'HSJ, c'est 29,7 % de la clientèle qui ne résidait pas dans la région de Montréal-Centre en 1998-1999.

Du côté des adultes, en 1997-1998, près de la moitié de la clientèle desservie par le programme de répit-dépannage du CRLB résidait à l'extérieur de la région de Montréal-Centre.

La clientèle anglophone

Mis à part les ressources gérées conjointement par le MAB et le Centre Miriam, il n'y a aucune ressource de répit spécifiquement destinée à la clientèle anglophone au niveau des établissements du réseau de la déficience physique.

Les services de dépannage

Ni l'IRD ni le CDROM ne disposent de places de dépannage dans leur parc de ressources respectifs. L'HSJ et l'HME offrent des services de dépannage au besoin dans leurs ressources de répit. Le CRLB dispense des services de dépannage à la clientèle adulte.

7. ÉLÉMENTS À INTÉGRER AU PLAN D'ACTION

À la lumière des constats qui se dégagent de cet état de situation, les éléments suivants devront faire l'objet d'une attention particulière dans le plan d'action à développer au niveau des ressources résidentielles et d'hébergement :

- L'absence de ressources non-institutionnelles pouvant accueillir une clientèle pédiatrique sévèrement limitée.
- L'insuffisance de ressources non-institutionnelles, en alternative à l'hébergement en CHSLD, pour la clientèle adulte qui pourrait en bénéficier avantageusement.
- L'accessibilité aux ressources pour la clientèle anglophone.
- Les responsabilités respectives des réseaux de la déficience intellectuelle et physique quant à la desserte des personnes ayant à la fois une déficience physique et intellectuelle.
- L'admission dans les lits de longue durée des CH pédiatriques d'enfants originaires des autres régions administratives.
- La gestion des RTF et RI pour la clientèle déficiente physique anglophone par un centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.
- L'absence de ressources non-institutionnelles pouvant accueillir une clientèle adulte présentant des troubles graves du comportement dont le niveau de soins et les besoins ne justifient pas une orientation en CHSLD.
- Le suivi de la clientèle en RTF et RI.

- L'accessibilité et la coordination des services de répit pour la clientèle pédiatrique.
- La desserte de la clientèle des autres régions administratives au niveau du répit et de dépannage pour la clientèle pédiatrique et adulte.
- Les responsabilités des différents établissements relativement au dépannage.
- Les nombreux établissements qui interviennent et la nécessaire complémentarité des différents types de ressources les uns par rapport aux autres, traduite au niveau des critères d'admission et de mise en priorité des demandes.
- Une information claire au réseau concernant les ressources disponibles, les critères d'admission pour chacune de ces ressources et les responsabilités des différents établissements concernés.

LISTE DES PERSONNES RESSOURCES

Gilles Bourgeault, Centre de réadaptation Lucie Bruneau

Patricia Cassidy, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

Monique Chicoyne, Régie régionale

Marie-France Côté, Hôpital Ste-Justine

Suzanne Crête, Institut Raymond Dewar

Tony Dire, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

Anne Doucet, Centre Mackay

Debbie Freeman, Hôpital de Montréal pour enfants

France Gareau, Hôpital Ste-Justine

Janet Grandbois, Centre Mackay

Gisèle Hall, Association Montréalaise pour les aveugles

Hélène Laprise, Centre de réadaptation Constance Lethbridge

Paulette Lépicier, Régie régionale

Evelyne Lirette, Hôpital Marie Enfant

Maria Moschopoulos, Association Montréalaise pour les aveugles

Suzanne Pinel, Hôpital Ste-Justine

Linda Rheault, Institut Raymond Dewar

Randy Robins, Hôpital de Montréal pour enfants

Annette Rudy, Centre Mackay

Frank Vincelli, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal