Le Référentiel

Le magazine des droits des personnes présentant une DI ou un TSA en Mauricie

NUMÉRO 3
PRINTEMPS 2023

Regroupement d'organismes en DI/TSA de la Mauricie

L'HÉBERGEMENT

TABLE DES MATIÈRES

1 Mot du RODITSA 3

2 Actualité 5

2.1 Les salles de retrait et les mesures de contention dans les écoles – une pratique mal encadrée et controversée 5

2.2 Un sondage portant sur l'offre de transport adapté offert par la RTCS 9

2.3 Le projet ReVie - Reconnaissance des personnes vieillissantes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle 9

2.3.1 Guide TAVIE (Transitions accompagnées pour une vie épanouie) 10

2.3.2 Coffre à outils 10

2.3.3 Législation et politiques touchant le vieillissement des personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle. 10

3 Le paradoxe de l'intégration résidentielle ; les ressources d'hébergement en Mauricie 15

3.1 Législation et politiques afférentes à l'hébergement et au milieu de vie 17

3.2 Portrait de l'offre d'habitation supervisée en Mauricie de la ressource au logement adapté supervisé 22

3.2.1 L'Arche Mauricie : un modèle de communauté intentionnelle valorisant le développement holistique sur le plan personnel et l'appartenance à une communauté 23

3.2.2 Vers un passage des initiatives d'hébergement aux initiatives de logement ... 25

3.3 Une nouvelle table de concertation sur l'hébergement supervisé en DI / TSA en Mauricie 27

3.4 De la ghettoïsation à l'autodétermination ; un changement de paradigme important dans la vision du CRDI en regard des modalités et politiques d'hébergement 28

Le RODITSA Mauricie est un organisme de défense collective des droits réunissant les organismes de la Mauricie qui œuvrent auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et leur famille.

www.roditsamauricie.org

www.facebook.com/roditsamauricie

roditsamauricie@outlook.com

Rédaction Alex Cliche

Révision Violaine Héon

Conceptions : **Productions Graphiques Michel Lamothe**

Dépôt légal, Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2023

MOT DU RODITSA

Violaine Héon,
directrice générale

Alex Cliche,
agent de projet/défense des droits

Il est très difficile de déconstruire les préjugés et les stigmates selon lesquels la situation de handicap définit l'identité d'une personne présentant des limitations d'ordre fonctionnelles. La vision du handicap selon laquelle ce dernier résulte d'un dysfonctionnement organique ou psychique qui entraine une incapacité, et ce, sans considération pour les facteurs externes à l'individu, demeure bien ancrée dans l'imaginaire collectif. Sans conteste, les années 1990 ont vu naitre un changement de paradigme important au Québec en regard de la façon dont l'État conçoit le handicap dans ses différentes législations et politiques. La reconnaissance des critères socio-environnementaux soutenue par le *Modèle de développement humain – Processus de production du handicap* (MDH-PPH) a finalement permis de reconnaitre le potentiel de participation sociale de chaque citoyen, et ce, peu importe les incapacités qu'une personne puisse rencontrer, dans ses habitudes de vie. Cette nouvelle vision qui marque les balbutiements du XXIe siècle s'inscrit dans le contexte où les thématiques afférentes aux handicaps prennent de plus en plus de place comme élément important dans l'agenda socio-politique des sociétés modernes. Dans l'ensemble, les actions soutenues par l'État à l'égard des personnes présentant des limitations se présentent désormais comme un élément catalyseur de la démocratisation d'une société. Toutefois, au Québec, nous sommes encore loin de vivre au sein d'une société où le contexte de production du handicap permettrait une participation saine et entière de chaque citoyen, et ce, pour plusieurs raisons dont le fait que les mesures d'adaptation visant l'accessibilité universelle sont encore trop souvent présentées comme un privilège qu'il est possible de retirer au besoin. À cet effet, nous pouvons penser au système de transport collectif adapté qui vise notamment à favoriser l'intégration sociale, professionnelle et économique des personnes handicapées. Malheureusement, puisque le ministère s'occupe seulement de faire descendre du financement et laisse le champ libre aux organismes mandataires quant à l'organisation et la gestion du service, cela laisse place à des situations pouvant être sérieusement préjudiciables pour les usagers. Nous pouvons penser au rationnement de services que certains prestataires de services exercent en Mauricie en hiérarchisant les besoins de transport des usagers.

Cette façon de gérer l'accès au transport est un exemple parmi tant d'autres de droit bafoué par une administration qui se donne le droit de refuser un service s'il considère que

le déplacement n'est pas essentiel ou pertinent. Bref, nous sommes en droits de nous questionner à savoir en quoi un tel modèle favorise l'inclusion sociale des personnes vivant avec un handicap. Cela dit, puisque le concept de handicap se veut une construction socio-culturelle, il est essentiel de poursuivre la sensibilisation visant à faire valoir que le handicap ne se limite pas seulement à une dimension bio-fonctionnelle. Suivant cette logique, le RODITSA a entamé à l'automne 2022 un projet visant d'une part à faire reconnaitre les facteurs environnementaux et sociaux dans la production du handicap et d'autre part accroitre la participation des personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle dans la société civile mauricienne. Ce projet, qui comporte de nombreux volets, vise notamment à faire valoir que les mesures d'adaptation visant l'accessibilité universelle ne sont en aucun cas un privilège accordé aux personnes présentant des limitations, mais un droit. Nous vous invitons à rester à l'affût, puisqu'en collaboration avec de nombreux partenaires, le RODITSA souhaite travailler à la création d'une charte régionale soutenant des actions valorisant l'inclusion en regard de la neurodiversité au sein des différentes entreprises mauriciennes offrant des services de loisir, des services culturels ou des services relatif au tourisme.

Dans le présent numéro du Référentiel, nous aborderons deux thématiques où de nombreux enjeux persistent quant à l'inclusion des personnes autistes ou présentant un trouble de développement intellectuel. Dans un premier temps, nous traiterons de la question de l'hébergement. Jusqu'aux années 1980, la société québécoise tente via différents moyens, comme l'institutionnalisation dans les établissements psychiatriques, de cacher les personnes différentes ou présentant des besoins particuliers ; heureusement les choses ont bien évolué, mais la question de l'hébergement des personnes présentant un trouble d'ordre neurologique reste encore aujourd'hui un dossier important sur lequel les différents organismes de défense des droits travaillent avec acharnement. Malgré une certaine évolution des mentalités, la reproduction de certaines structures du passé donne la vie dure aux différentes initiatives visant l'élaboration de nouveaux modèles de ressources d'hébergement adapté. En bref, la question des transitions entre les différentes étapes de la vie d'une personne sera centrale au présent numéro.

2 Actualité

2.1 Les salles de retrait et les mesures de contention dans les écoles – une pratique mal encadrée et controversée

Le 13 décembre 2022, Radio-Canada diffusait un reportage dénonçant certains abus menés dans une école de la Mauricie relativement à l'utilisation injustifiée de salle de retrait à des fins punitives. Bien que ce type de pratique vienne seulement d'être porté à l'attention d'un large auditoire via l'enquête de Radio-Canada, les problématiques relatives à une mauvaise utilisation des salles dites de retrait et d'apaisement ont été signalées dès le printemps 2022 à différentes instances, et ce, sans qu'aucune action ne soit entreprise. Supporté par un organisme membre du RODITSA, des parents d'enfants fréquentant le *Centre de services scolaire du Chemin-du-Roy* ont dénoncé ces situations extrêmement préjudiciables pour leur enfant d'abord au Protecteur de l'élève du centre de services scolaire puis à la *Direction de la protection de la jeunesse* (DPJ) et finalement directement à la police, et ce, sans qu'aucune de ces instances n'ait entrepris la moindre démarche visant à enquêter voir à rectifier la situation.

Si nous ne nous étonnons pas vraiment de l'inaction du *Protecteur de l'élève*, soit une institution qui exerçait, avant l'entrée en vigueur de la Loi sur le protecteur national de l'élève, une gestion extrêmement incestueuse des plaintes au sein des centres de services scolaires, la réaction de la DPJ de refuser de prendre en charge ce dossier impliquant des mesures de contention abusives et des actes de violence envers les élèves est quant à elle beaucoup plus surprenante. En effet, ne s'agit-il pas de la principale responsabilité de la DPJ que de « recevoir

les signalements concernant des situations où des enfants peuvent avoir besoin de protection »? Cela est d'autant plus surprenant que le mercredi 13 juillet 2022, la DPJ intervenait à la suite d'allégations similaires dans un camp de jour de Saint-Hippolyte offrant des services adaptés à des enfants autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle. Nous sommes donc en droit de nous questionner à savoir pourquoi les drapeaux rouges portés à l'attention de la DPJ relativement aux mesures illégitimes de contention ne sont pas traités uniformément. Pourquoi cette instance, pourtant chargée de l'application de la *Loi sur la protection de la jeunesse*, s'est-elle montrée réfractaire à traiter le dossier alors que l'article 10 de cette loi mentionne clairement que « Les mesures, notamment l'isolement, prévues à l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) ne peuvent jamais être utilisées à titre de mesure disciplinaire » ; ce qui était exactement le principal objet de la plainte? En ce sens, nous prévoyons approcher la nouvelle directrice de la protection de la jeunesse, Mme Catherine Lemay, afin de l'informer de la situation et lui demander d'agir afin que les élèves dits HDAA puissent évoluer en toute sécurité dans leur parcours académique.

Le 20 décembre 2022, la *Fédération québécoise de l'autisme, la Société québécoise de la déficience intellectuelle et la Coalition de parent d'enfants à besoins particuliers du Québec* ont signé conjointement une lettre ouverte afin d'exprimer leur incompréhension en regard de l'attitude du nouveau ministre de l'Éducation Bernard Drainville et de la solution proposée par ce dernier, soit la création d'un guide de référence destiné aux différents acteurs œuvrant dans le secteur scolaire. Nous sommes tout à fait de l'avis des nationaux lorsque ceux-ci mentionnent :

« […] il nous semble clair que la solution proposée par le ministre : un simple « guide de référence », ne suffira pas à s'assurer que l'utilisation des mesures de contrôles et de contention dans les écoles demeure exceptionnelle. Les faits rendus publics nous prouvent d'ailleurs déjà le contraire.

Parallèlement, à la suite de la décision du ministre Drainville de ne pas mener d'enquête publique sur la mauvaise utilisation des salles d'apaisement dans les écoles, en collaboration avec le *Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées - région Mauricie* (ROPPH) le RODITSA a fait parvenir 125 lettres destinées à l'ensemble des députés et députées de l'Assemblé nationale du Québec. Complémentaire à la lettre produite par les organismes nationaux, la missive du RODITSA visait à dénoncer les problématiques régionales vécues en Mauricie, notamment en ce qui a trait au processus de plainte.

Au cours des dernières années, de nombreux facteurs découlant entre autres de la pandémie de COVID-19 sont venus exacerber certains maux de sociétés. Cela a eu pour effet d'aggraver certaines problématiques notamment en ce qui a trait à la protection des personnes les plus vulnérables, de tous âges, souvent placées sur une voie parallèle comme c'est le cas pour les élèves dits HDAA[1]. Manque de personnel, manque de formation, manque de gros bon sens, il s'agit là d'excuses omniprésentes utilisées aujourd'hui afin de justifier à peu près n'importe quelle problématique ou mesure discriminatoire. Par ailleurs, comme nous l'avons exprimé dans la lettre, se cacher derrière un masque de bonnes intentions a souvent pour conséquence de venir gangréner le travail de sensibilisation aux différentes conditions sociales et au respect des droits de chaque individu au sein de la société québécoise.

1 Les élèves en situation de handicap et/ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

Qu'à cela ne tienne, nous sommes bien conscients de la pertinence des salles d'apaisement comme outil mis à la disposition de certains intervenants scolaires, et ce, en plus de l'importance pour ces mêmes acteurs de pouvoir pratiquer, en dernier recours, **des mesures de contention aux élèves pour qui de telles pratiques ont été préalablement validées par une personne habilitée à le faire, comme un(e) ergothérapeute**[2]. Il s'agit de la raison pour laquelle nous encourageons le gouvernement à agir sur les problématiques systémiques en amont afin d'éviter les situations d'abus problématiques qui se présentent actuellement dans les écoles. Les circonstances dans lesquelles de telles pratiques peuvent être appliquées doivent impérativement être consignées dans le plan d'intervention propre à chaque élève, et ce, en plus d'être encadrées par un protocole strict.

Toutefois, il appert que les structures actuellement en place permettent que des mesures de contention à des fins punitives soient pratiquées à outrance; or cette pratique porte atteinte à l'intégrité des élèves concernés. En ce sens, nous croyons qu'il en va du devoir du gouvernement de réagir, notamment en menant une enquête publique et en légiférant afin que ces situations n'en viennent pas qu'à devenir un problème de violence systémique.

2 Dans un article publié le 16 février 2022, l'Ordre des ergothérapeutes du Québec mentionnait : « [...] **à l'heure actuelle, seuls les ergothérapeutes, infirmières, médecins et physiothérapeutes sont légalement autorisés à décider de l'utilisation de mesures de contention en milieu scolaire**. Les autres intervenants œuvrant au sein d'écoles ou de CSS n'étant pas des professionnels habilités par le législateur, ils ne peuvent donc pas **décider** d'utiliser des mesures de contention, mais peuvent cependant **appliquer** de telles mesures, lorsque la décision de les utiliser a été planifiée par un professionnel habilité et consignée au plan d'intervention. » ;[2] L'Ordre des ergothérapeutes du Québec, (16 février 2022), « La contention en milieu scolaire », [En ligne], consulté le 16 février 2023

Par ailleurs, prenons un instant pour comparer des pommes avec des oranges. Un autre cas ayant fait l'actualité médiatique au courant du mois de février 2023 est venu éclairer les difficultés du *Centre de services scolaire du Chemin-du-Roy* à gérer convenablement les plaintes qu'il reçoit en regard de son personnel. Le 6 février 2023, était diffusé dans les médias un dossier mettant en lumière les plaintes portées envers un enseignant travaillant pour le centre de service scolaire du Chemin-du-Roy qui aurait abusé dans les années 1990 de jeunes filles mineures à qui il enseignait. Or, sans vouloir nous prononcer en regard de ce dossier, ce que nous trouvons alarmant est le fait que la réaction du ministre Drainville fut complètement différente en regard de ce dossier, et ce, alors que cette affaire mettait également en lumière les problématiques afférentes au système de gestion des plaintes dans le centre de service scolaire. Alors que le ministre n'a jamais daigné se prononcer sur cet élément dans le cadre du dossier concernant les mesures abusives de contention, ce dernier a exprimé : « ce n'est pas normal qu'on soit obligé d'avoir une plainte pour vérifier des informations et mettre en branle un processus d'enquête pour protéger les élèves. »[3], et ce, alors que moins de 2 mois plus tôt, soit le 20 décembre 2022, il exprimait qu'aucune enquête publique n'était nécessaire en regard des nombreuses plaintes dénonçant des pratiques abusives relatives à l'utilisation des salles de retrait[4]. Ainsi, nous pouvons nous questionner à savoir pourquoi le cabinet du ministre adopte actuellement une attitude complètement dichotomique en raison de la « catégorie » d'élève visé par les plaintes, et ce, alors que les différentes situations problématiques portées à son attention en l'espace de quelques mois se présentent toutes deux comme à haut risque de préjudice pour les élèves concernés. Au RODITSA, nous appuyons les propos de Marwah Rizqy lorsqu'elle mentionne que : « Les parents sont en droit de s'attendre à ce que l'intégrité physique et morale de leurs enfants soit respectée »[5], et ce, peu importe si ce dernier évolue dans le cursus régulier ou adapté. De plus, nous supportons fortement la demande de Mme Rizqy qu'une enquête sur la gestion des plaintes soit menée auprès du Centre de services scolaire du Chemin-du-Roy[6].

En bref, il est impératif qu'un travail d'analyse soit fait de toute urgence afin d'identifier les failles dans les mécanismes structurant l'encadrement de ces mesures, et ce, du fait qu'à l'heure actuelle certains intervenants agissent impunément comme bon leur semble. En ce sens, si vous êtes un parent d'enfant d'âge scolaire étiqueté HDAA et a qui ont a attribué un code de difficulté, nous vous encourageons fortement à rester vigilant, et ce, principalement lors de l'élaboration du plan d'intervention (PI) de votre enfant notamment afin de vous assurer que la personne qui recommande d'inscrire les mesures de contention au PI soit habileté à le faire.

Le 16 février 2022, un article intitulé *La contention en milieu scolaire était publié sur le site de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec* dans lequel il est mentionné qu'à l'heure actuelle plusieurs écoles et centres de services scolaires font défaut à la loi et autorisent que des personnes non habilitées décident de l'utilisation de mesure de contention auprès des élèves[7]. Selon ce même article, le manque de ressources humaines et plus précisément de personnes habilitées à poser des actes réservés, serait l'enjeu principal à l'origine de ces manquements.

3 Amélie St-Yves, (6 février 2023), « Un abuseur qui enseigne toujours: choc, colère et incompréhension », Le Nouvelliste, [En ligne], consulté le 6 février 2023

4 Louis-Philippe Arsenault et Magalie Masson, (20 décembre 2022), « Salles d'isolement dans les écoles : pas d'enquête publique, clame Drainville », Radio-Canada, [En ligne], consulté le 20 décembre 2022

5 Amélie St-Yves, (8 février 2023), « Enseignant abuseur : « Je n'ai toujours pas reçu de plainte », dit le ministre », Le Nouvelliste, [En ligne], consulté le 8 février 2023

6 Idem.

7 L'Ordre des ergothérapeutes du Québec, (16 février 2022), « La contention en milieu scolaire », [En ligne], consulté le 16 février 2023

2.2 Un sondage portant sur l'offre de transport adapté offert par la RTCS

En partenariat avec *Handicap Soleil* ainsi que d'autres organismes communautaires œuvrant sur le territoire de Shawinigan, le RODITSA a contribué à l'élaboration d'un sondage visant à prendre le pouls des usagers du service public de transport adapté quant à leur satisfaction en regard du service offert. Ce sondage, lancé officiellement le lundi 20 février 2023, a été construit de manière à identifier les limites du service, et ce, afin de pouvoir mener par la suite certaines actions politiques non partisanes visant à faire reconnaitre les droits des personnes handicapées en matière de transport collectif. Les données recueillies laissent entendre qu'une forte méconnaissance persiste au sein de l'imaginaire collectif en regard des services publics de transport adapté. Qu'il s'agisse du processus d'admission, des droits des usagers ou des obligations des chauffeurs à l'égard des prestataires du service, les données du sondage témoignent d'une certaine incompréhension des usagers en regard des mécanismes structurant l'offre de transport adapté offerte sur le territoire de Shawinigan et ses environs. Afin de remédier à cette conjoncture, une séance d'information publique est en voie d'être organisée pour l'automne 2023.

2.3 Le projet ReVie - Reconnaissance des personnes vieillissantes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle

Plusieurs facteurs, dont l'amélioration des services et des conditions de vie ainsi que les progrès importants en médecine des dernières décennies ont eu entre autres incidences de favoriser le vieillissement d'accroitre l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Chose certaine, les réalités particulières auxquelles font face les personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle ainsi que leurs proches, tel que le processus de double vieillissement, sont peu documentées et les différentes transitions, qui devrait normalement être planifiées, sont régulièrement précipitées. Par conséquent, il devient essentiel de développer de nouveaux outils visant à assurer une transition harmonieuse de la vie active vers la retraite pour ces personnes, et ce, en plus de prévoir les répercussions du vieillissement au sein des structures actuellement en place et au besoin les adapter afin qu'elles répondent convenablement aux besoins de chaque individu.

Constatant l'adversité importante à laquelle font face les personnes vieillissantes autistes ou présentant une DI, et ce, à différent niveau, de nombreux acteurs œuvrant dans le milieu communautaire, académique et public se sont regroupés au printemps 2022 autour d'un projet piloté par l'organisme *Sans Oublier le Sourire*. Ce projet vise notamment à « promouvoir le vieillissement actif ainsi que les droits et les besoins des personnes vieillissantes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle »[8] en établissant des actions articulées autour de deux objectifs.

8 Sans Oublier le Sourire, *Projet ReVie ; Pour une reconnaissance des personnes vieillissantes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle*, [En ligne], consulté le 5 avril 2022

D'une part, définir un nouveau modèle de transition vers un âge d'or concerté résultant d'une démarche proactive et collaborative et d'autre part, développer un coffre à outils destinés aussi bien aux personnes vieillissantes autistes et/ou présentant une DI qu'à leur entourage (famille, proche aidant, intervenant.e., etc.).

2.3.1 Guide TAVIE (Transitions accompagnées pour une vie épanouie)

Développé dans le cadre du projet ReVie, le guide TAVIE (Transitions accompagnées pour une vie épanouie) vise à standardiser la mise en place d'une une procédure proactive et collaborative de planification permettant de supporter la personne vieillissante autiste ou présentant avec une déficience intellectuelle dans les différentes étapes de sa vie d'adulte et d'aîné.e. Ce guide se veut un outil de référence pour les proches et les intervenants afin d'assurer des transitions en douceur dans différentes dimensions (occupationnelle, santé et sociale, etc.).

2.3.2 Coffre à outils

Parallèlement, d'autres acteurs ont travaillé à la création d'un coffre à outils visant à diffuser de la documentation pertinente afin d'assurer une saine réalisation des transitions pour les personnes vieillissantes autistes et/ou présentant une DI. À l'heure d'écrire ces lignes, le coffre à outils est actuellement en production. Il sera éventuellement hébergé sur la plateforme de L'accompagnateur avec le guide TAVIE.

2.3.3 Législation et politiques touchant le vieillissement des personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle.

Politique et plan d'action – Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec[9]

Présentée en 2012, cette politique repose sur différents constats, dont le vieillissement accéléré de la population québécoise, et vise à répondre adéquatement à cette réalité. Les orientations définies dans cette politique s'articulent afin de permettre aux personnes vieillissantes de demeurer dans leur milieu de vie le plus longtemps possible, et ce, tout en valorisant leur participation au développement économique, social et culturel. Si cette politique ne vise pas spécifiquement les personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle, elle instaure les lignes directrices qui orientent les actions gouvernementales en regard au vieillissement global de population.

9 Gouvernement du Québec (MSSS et Ministère de la Famille et des Aînés), (2012), *Politique et plan d'action – Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québe*c, édition Ministère de la Famille et des Aînés, 204 p.

Plan d'action 2018-2023 – Un Québec pour tous les âges[10]

Succédant au plan d'action 2012-2017, qui accompagnait la *Politique Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec, le Plan d'action 2018-2023* Un Québec pour tous les âges présente de nouvelles orientations visant à répondre aux besoins grandissants de près d'un sixième de la population. Les différentes stratégies ont notamment pour objectifs de favoriser la participation des personnes aînées à différents niveaux ainsi que de mettre en valeur leur engagement dans la communauté. Par ailleurs, ces stratégies visent également à promouvoir une saine qualité de vie pour les aînés particulièrement en ce qui a trait à la santé. Or, ce plan d'action ne laisse quasiment aucune place à la question du vieillissement des personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle.

Pour une société où il fait bon vieillir - Document de consultation - Appel de mémoires - Plan d'action gouvernemental Vieillir et vivre ensemble (2024-2029)[11]

Afin de planifier l'élaboration du prochain plan d'action visant l'élaboration de stratégie visant la mise en œuvre de la politique *Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, le gouvernement a lancé un appel de mémoire. Ce processus de consultation est d'autant plus important du fait que pour la première fois depuis le lancement de la politique en 2012, le prochain plan d'action risque de considérer le vieillissement des personnes présentant des troubles neurodéveloppementaux.

10 Gouvernement du Québec (MSSS et Ministère de la Famille et des Aînés), (2018), Plan d'action 2018-2023 – Un Québec pour tous les âges, édition Direction des communications du ministère de la Famille, 106 p.

11 Gouvernement du Québec (MSSS), (2023), *Pour une société où il fait bon vieillir - Document de consultation - Appel de mémoires - Plan d'action gouvernemental Vieillir et vivre ensemble (2024-2029)*, édition Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 78 p.

L-6.3 - Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité[12]

Cette loi, en vigueur depuis 2018, a pour objectif d'assurer la sécurité et le bien-être des personnes majeures en situation de vulnérabilité[13]. Elle vise également la lutte à la maltraitance qu'elle reconnait comme une problématique persistante au sein de la société québécoise.

Art. 8 : cet article fait mention que les ressources intermédiaires ainsi que les ressources de type familial qui accueillent des usagers majeurs et qui ont une entente de service avec un établissement du réseau de la santé et des services sociaux doivent « afficher à la vue du public », faire connaître et faire appliquer la politique de lutte contre la maltraitance établie par l'établissement avec lequel ils ont une entente de prestation de services. Il en est de même pour tout organisme, société ou personne auxquels un établissement a recours pour dispenser des services.

Art. 17 et 19 : Ces articles renvoient au processus d'intervention concerté qui doit se mettre en place dès qu'il y a signalement d'un acte de maltraitance. Ce processus vise à répondre au cas de maltraitance qui sont posés en dehors du cadre institutionnel, donc qui ne sont pas visés par l'application de la politique de lutte contre la maltraitance d'un établissement. Ces articles encadrent le processus de plainte et identifient les acteurs responsables selon la nature de l'acte de maltraitance (intervenants d'un centre intégré de santé et de service sociaux, un corps de police, le curateur public, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ou l'Autorité des marchés financiers).

Art. 21 : Cet article renvoie aux diverses obligations légales (pour les prestataires de service et les professionnels) de signaler un acte de maltraitance.

12 Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, RLRQ., c. L-6.3

13 La définition de personne en situation de vulnérabilité va comme suit dans la loi : « personne en situation de vulnérabilité» : une personne majeure dont la capacité de demander ou d'obtenir de l'aide est limitée temporairement ou de façon permanente, en raison notamment d'une contrainte, d'une maladie, d'une blessure ou d'un handicap, lesquels peuvent être d'ordre physique, cognitif ou psychologique, tels une déficience physique ou intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme; Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, RLRQ., c. L-6.3

L'HÉBERGEMENT

3 Le paradoxe de l'intégration résidentielle; les ressources d'hébergement en Mauricie

Durant la seconde moitié du XXe siècle, un changement de paradigme important s'est opéré au Québec en ce qui a trait à l'hébergement des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme. Avec l'établissement de l'État providence s'est substituée une logique de droit à l'hébergement et à la sécurité à la logique de charité et de moral qui prédominait jusqu'alors. Plus spécifiquement, au Québec, le processus de désinstitutionnalisation dans le domaine de la déficience intellectuelle s'est opéré entre la fin des années 1970 et le tournant du XXe siècle[14]. Ainsi, le modèle séculaire qui visait entre autres à cacher les personnes différentes ou présentant des besoins particuliers via diverses formules de prise en charge telle que l'institutionnalisation s'effrite progressivement laissant tranquillement place à une logique d'inclusion de tous au sein de la société. C'est dans ce contexte que se sont développées de nouvelles modalités en termes d'hébergement et de soutien à des populations souvent en situation de vulnérabilité, et ce, notamment afin de tenter de suppléer aux anciennes mesures coercitives structurant le modèle institutionnel.

Issu du principe de normalisation qui apparait dans les pays scandinaves au début des années 1970, le mouvement du *community living* gagne progressivement en popularité dans différents pays dont au Canada[15]. Ce mouvement préconise entre autres choses que chaque individu puisse recevoir les services d'assistance dont il a besoin directement dans la communauté plutôt que dans de grandes institutions[16]. Cette nouvelle vision implique notamment d'offrir aux personnes jadis exclues la possibilité d'accéder aux mêmes options résidentielles que l'ensemble de la population ainsi que de bénéficier d'un lieu de résidence dans la communauté. Ce mouvement permit la création de modèles résidentiels des plus variés.

14 Jean Proulx, (2011), « L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Une revue de littérature à l'échelle internationale », Cahiers du LAREPPS, No 11-10, p. 3.

15 *Idem.* p. 2.

16 *Idem.*

Aujourd'hui, si énormément de chemin a été parcouru notamment en regard de la désinstitutionnalisation, la question des ressources d'habitations supervisées accueillant une clientèle présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme est toujours un dossier important sur lequel travaillent différents organismes œuvrant en défense des droits. Si de merveilleux modèles d'habitation ont vu le jour depuis le début du XXIe siècle, ils demeurent trop peu nombreux afin de répondre à la demande. De plus, si les institutions au sens d'établissement de 30 places et plus ont disparu du paysage en termes de modèle d'hébergement au Québec, nous constatons la reproduction de certaines structures qui était jadis critiqué, mais à une plus petite échelle[17]. Ainsi, au Québec, des critiques sont parfois portées envers certaines ressources d'hébergement (privées ou publiques), et ce, en raison de leurs méthodes douteuses de prise en charge comportant des horaires rigides, un niveau d'encadrement abusif, une concentration des pouvoirs dans les mains du personnel ainsi qu'un faible niveau d'autonomie des résidents notamment en regard de leurs préférences[18]. Nous devons en ce sens prendre garde et nous assurer collectivement que les structures qui régissaient les pratiques au sein du modèle institutionnel ne se reproduisent pas et contaminent les pratiques portées au sein de modèles résidentiels de plus petites tailles. À défaut de quoi, tout le travail qui a été fait afin de donner des conditions de vie décente aux personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre del'autisme aura été fait en vain.

Ainsi, il appert que nous devons aujourd'hui nous questionner à savoir si les nouveaux modèles permettent réellement de prendre en considération les besoins et les préférences propres à chaque personne hébergée ou offrent-ils plutôt une approche uniformisée et rigide qui qui n'offre dans les faits que peu de place à l'autodétermination. À l'heure actuelle, nous ne pouvons nier que la principale problématique vient du manque de places disponibles dans les ressources. Cette conjoncture est à l'origine de ce que nous pourrions qualifier de paradoxe de l'hébergement dans la mesure où cette problématique est globalement reconnue et dénoncée depuis le début du XXIe siècle[19]; or les actions et mesures mises en place afin de corriger cette situation ont pour effet d'encourager la reproduction des structures institutionnelles. Alors que plusieurs politiques, adoptées depuis le début des années 2000, reconnaissent l'urgence d'agir afin de corriger les problématiques découlant du manque de places dans les différentes ressources d'hébergement[20], l'engagement du gouvernement, notamment à travers le programme AccèsLogis, n'a finalement offert que peu de résultats, et ce, notamment en raison de critères extrêmement rigides et de délais considérables. En bref, l'état des faits actuel est que beaucoup de personnes sont toujours placées dans des ressources sans que leurs préférences ne soient réellement prises en considération, et ce, en raison du manque d'alternatives voir de places disponibles. Cela donne lieu à une forme d'intégration physique, mais laisse peu de place à la participation sociale. De plus, l'annonce de la ministre responsable de l'Habitation, France-Élaine Duranceau, de

17 Idem., p. 5.

18 Idem.

19 Gouvernement du Québec (MSSS), 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches,* La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 59.

20 Gouvernement du Québec (MSSS), 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches,* La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 59. ; Gouvernement du Québec, 2021, Des milieux de vie qui nous ressemblent : Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 104 p.

l'Habitation, France-Élaine Duranceau, de mettre un terme au programme *AccèsLogis* en raison de sa lenteur ne laisse présager rien de bon pour l'avenir des ressources de logements adaptés supervisés[21]. À l'heure d'écrire ces lignes, il appert que le gouvernement entend miser uniquement sur le *Programme d'habitation abordable Québec* (PHAQ) afin de pallier au manque important de logements sociaux adaptés sur l'ensemble du territoire de la province.

3.1 Législation et politiques afférentes à l'hébergement et au milieu de vie

E-20.1 - Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale[22]

La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* vient essentiellement définir le rôle et les devoirs de *l'Office des personnes handicapées du Québec* en regard de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, et ce, notamment en ce qui a trait à l'accès au logement. Ainsi, la loi mentionne que l'Office doit s'assurer de la mise en œuvre de moyens facilitant la recherche de logement accessible aux personnes handicapées. L'Office doit également « promouvoir la mise en place de mesures visant à identifier, de façon sécuritaire, un logement dans lequel réside une personne handicapée nécessitant de l'assistance en cas d'incendie ou de sinistre »[23].

21 Charles Lecavalier, (27 février 2023), *La fin d'AccèsLogis critiquée par les villes et l'opposition,* La Presse, [En ligne], consulté le 29 mars 2023.

22 *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale,* RLRQ., c. E-20.1.

23 *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale,* RLRQ., c. E-20.1., art. 25.

24 Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ., c. S-4.2.

S-4.2 - Loi sur les services de santé et les services sociaux[24]

La section 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux vient préciser la législation encadrant l'exploitation des ressources intermédiaires (articles 301 à 309.7.) et les ressources de type familial (articles 310 à 314)[25].

C-12 - Charte des droits et libertés de la personne[26]

Quelques articles de la *Charte des droits et libertés de la personne* encadrent les droits d'une personne en regard de son logement ou de son habitation. La charte mentionne entre autres choses que « la demeure est inviolable » et que « nul ne peut pénétrer chez autrui ni y prendre quoi que ce soit sans son consentement exprès ou tacite »[27].

Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : De l'intégration sociale à la participation sociale[28]

Dès 2001, le MSSS reconnaissait dans cette politique que : « Certaines personnes demeurent encore dans une institution, particulièrement dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée ou dans des centres hospitaliers de soins psychiatriques, alors qu'elles pourraient bénéficier de ressources plus légères en milieu naturel. Le manque de ressources financières et humaines est évident. Cette situation entraîne la constitution de listes d'attente pour de nombreux services, l'établissement de critères accordant une priorité d'accès à certaines personnes, l'établissement de limites quant à la quantité de services offerts, etc. »[29]. Cependant, plus de 20 ans plus tard, l'état des choses n'est guère différent. A priori, la conjoncture exposée dans cette politique s'est dégradée au courant des dernières années du fait de différents facteurs qui sont venus exacerber l'adversité à laquelle faisait déjà face les personnes présentant une déficience intellectuelle en regard de leur participation sociale et plus encore vis-à-vis de la possibilité d'être hébergées dans un milieu de vie de qualité où ils reçoivent les services qui leur reviennent de droit.

Par ailleurs, cette politique reconnait que : « L'occupation d'un logement ordinaire dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes incontournables de l'intégration sociale.[30]» ; or il appert que l'offre de services en matière de milieux résidentiels n'est toujours pas assez diversifiée afin de répondre adéquatement aux divers besoins de personne autiste et/ou présentant une déficience intellectuelle.

---

25 Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ., c. S-4.2., arts. 301-314.

26 Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, c. C-12.

27 L'article 12 de la charte mentionne : « *Nul ne peut, par discrimination, refuser de conclure un acte juridique ayant pour objet des biens ou des services ordinairement offerts au public*. » alors que l'article 13 mentionne : « *Nul ne peut, dans un acte juridique, stipuler une clause comportant discrimination. Une telle clause est sans effet.* ».

28 Gouvernement du Québec (MSSS), 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 101 p.

29 *Idem.*, p. 26.

30 *Idem.*, p. 45.

Finalement, en plus de préciser que les différents milieux de vie devraient être de « petite dimension » (capacité maximale de quatre personnes), et ce, « afin d'éviter la reproduction de modes de vie institutionnels »,[31] cette politique fait valoir l'importance de la sécurité aussi bien sur le plan physique que psychologique à l'intérieur de la ressource résidentielle[32].

Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée ; Des milieux de vie qui nous ressemblent[33]

Publiée en 2021, cette politique vient encadrer les différents projets d'hébergement de soins et de services de longue durée existant au Québec. Cette politique impacte donc directement les milieux de vie autre que le milieu familial, dans lesquels résident les personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle telles que les ressources intermédiaires (RI), les ressources de type familial (RTF) ou les maisons alternatives. En ce sens, comme le mentionne d'emblée le ministre délégué à la Santé et aux services sociaux, Lionel Carmant.

« La politique met de l'avant une approche mieux adaptée aux besoins spécifiques des usagers qui permettra de personnaliser les soins et les services. [...] Les besoins des jeunes adultes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme, incluant les personnes manifestant un trouble grave du comportement, sont bien différents de ceux des personnes aînées en perte d'autonomie. La présente politique vient reconnaître la nécessité d'établir des orientations générales pouvant s'appliquer à toutes les clientèles susceptibles de résider dans ces milieux d'hébergement. Elle soulève la nécessité de miser sur le développement et le maintien des capacités des personnes ainsi que de soutenir leur souhait à une plus grande autonomie. »[34]

Fait intéressant, cette politique reconnait les problématiques découlant du manque de ressources disponibles ainsi que du « volume de demande en attente »[35], et ce, notamment en ce qui a trait à la détresse que peut générer un déménagement précipité sans préparation préalable à cette transition[36] Par ailleurs, cette politique considère l'importance pour les usagers de pouvoir compter sur un **intervenant de référence** « responsable d'assurer la continuité relationnelle et informationnelle ». La présence de ce nouvel acteur au dossier permettra de pallier au manque de canaux de communication qui est à la source de nombreuses problématiques générant anxiété et angoisse chez les usagers, leur famille et leurs proches. En bref, cette politique se divise en 5 grands axes d'intervention structurés par 12 orientations qui viennent préciser les modalités de la politique. Parmi ces orientations, nous retrouvons entre autres choses le fait d'assurer une réponse aux besoins spécifiques des personnes, offrir des soins et des services de qualité, diversifier la composition des équipes de travail, développer un milieu de vie de qualité qui permet le mieux-être des personnes hébergées et développer des milieux de vie inclusifs et évolutifs.

---

31 Gouvernement du Québec (MSSS), 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, pp. 58-59.

32 *Idem.*

33 Gouvernement du Québec, 2021, *Des milieux de vie qui nous ressemblent : Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée,* La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 104 p.

34 Gouvernement du Québec (MSSS), 2021, *Des milieux de vie qui nous ressemblent : Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée,* La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, p. III.

35 *Idem.*, p. 6-7.

36 *Idem.*, p. 5.

Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 - Pour le mieux-être des personnes hébergées[37]

Les mesures définies dans le *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026* se sont modelées sur les axes et orientations de la *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée ; Des milieux de vie qui nous ressemblent.* D'emblée, le ministre délégué à la santé et aux Services sociaux Lionel Carmant mentionne que l'un des objectifs du plan d'action est de s'assurer que chaque personne présentant une DI ou un TSA puisse bénéficier de soins et de services personnalisés, et ce, dans le but de soutenir leur autonomie et respecter leurs habitudes et leur style de vie[38].

Premièrement, le plan présente les 5 mesures qui permettront le déploiement de la *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée ; Des milieux de vie qui nous ressemblent*[39]. Il s'agit de :

1- Mettre en place une structure de gouvernance responsable d'accompagner le changement.
2- Assurer une gestion de proximité par la présence des gestionnaires responsables dans chaque CHSLD et MDA / MA.
3- Accompagner les prestataires de services et les soutenir dans l'appropriation de l'approche de la politique d'hébergement.
4- Mettre en place un comité-conseil en matière d'hébergement de longue durée.
5- Harmoniser les CHSLD publics et privés.

Les mesures suivantes s'inscrivent dans les 5 axes présentés dans la *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée ; Des milieux de vie qui nous ressemblent.* Tout d'abord, nous retrouvons 4 mesures afférentes à l'axe 1 (la personne hébergée). Ces mesures (6 à 9) visent principalement à mieux encadrer l'accompagnement des personnes durant leur hébergement,

37 Gouvernement du Québec, 2022, Pour le mieux-être des personnes hébergées : Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 70 p.

38 *Idem.*, p. III.

39 *Idem.*, pp. 13-15.

personnaliser les soins et les services, améliorer les pratiques en tenant compte de la satisfaction des usagers, mieux réguler l'utilisation de médicaments en CHSLD. En ce qui a trait à l'axe 2 (les proches), la mesure 10 mentionne l'importance d'accueillir, d'accompagner et de soutenir les proches de la personne hébergée[40]. De plus, 4 mesures (11, 12, 13, 14) concernent les prestataires de services et visent à soutenir ces derniers dans l'actualisation de la politique d'hébergement, mais également à bonifier l'encadrement de la qualité des milieux de vie[41]. Quant à l'axe 4 (Le milieu de vie et de soins), 8 mesures viennent entre autres choses définir les notions de milieu de vie et de milieu de soin et valorisent une meilleure conciliation entre ces deux milieux. Les différentes mesures relatives à cet axe visent également à faire diminuer les « transitions sans valeur ajoutée[42]». Finalement, 3 mesures concernent l'axe 5 (La communauté) visent à faciliter les interactions entre les différents milieux d'hébergement et la communauté notamment en faisant connaitre les milieux d'hébergement et leurs pratiques auprès de la population[43].

Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme[44]

Annoncée le 3 juin 2021, la *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience* se présente comme une réponse à plusieurs rapports[45] alarmants émis par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ainsi que par le protecteur du citoyen. Ces rapports ont clairement exposé les écarts persistants entre l'offre de services dispensée au sein du réseau de la santé et des services sociaux et la demande de soins et services sans cesse croissante notamment en ce qui a trait à l'hébergement. Plus précisément, la gamme définit les acteurs externes au RSSS qui agissent en partenariat tel que la *Société d'habitation du Québec* (SHQ). La gamme reconnait l'importance de la concertation avec ces acteurs clés du réseau de l'habitation afin de développer des milieux résidentiels diversifiés correspondant aux besoins variés[46]. La gamme de services des programmes-services en DP-DI-TSA vient également définir les services de proximité d'aide à domicile et résidentiels visant notamment à pallier aux incapacités d'ordre fonctionnelles d'une personne et réduire les risques de préjudices[47].

40 Gouvernement du Québec, 2022, Pour le mieux-être des personnes hébergées : Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, pp. 20-21.

41 *Idem.*, pp. 22-25.

42 *Idem.*, pp. 26-31.

43 *Idem.*, pp. 32-33.

44 Gouvernement du Québec, (2021), « Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience - Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme », La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 39 p.

45 Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2016), *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme,* [En ligne] consulté le 7-06-2022; Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2017), *Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP, DI-TSA),* [En ligne], consulté le 7-06-2022 ; Le protecteur du citoyen, (2015), *Rapport du Protecteur du citoyen sur l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme,* [En ligne], consulté le 7-06-2022

46 Gouvernement du Québec, (2021), « Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience - Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme », La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, [En ligne], consulté le 7-06-2022

47 Idem., p.14.

3.2 Portrait de l'offre d'habitation supervisée en Mauricie de la ressource au logement adapté supervisé

Dans les dernières années, la Mauricie a vu naitre bon nombre d'initiatives intéressantes et diversifiées visant à offrir des services d'hébergements adaptés aux besoins de personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle. Toutefois, d'après les données relatives au continuum intégré de services résidentiels en DI-TSA recueillis auprès du CIUSSS-MCQ[48], les pratiques d'hébergement en RTF, en RI ou en ressource privée sont toujours largement prédominants en Mauricie.

Paradoxalement, si les ressources possédant une entente de service avec le CIUSSS-MCQ doivent se conformer à certaines modalités, aucune vigie ni législation n'existe afin d'encadrer les ressources d'hébergement privées. Par exemple, le *Comité des usagers des Services de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme* du CIUSSS-MCQ a recensé plusieurs cas ou des personnes hébergées ont subi différentes formes d'abus, notamment d'ordre financier et psychologique. De plus, si les RI sont restreintes à un nombre maximum d'usagers, soit 9 personnes, les ressources privées ne sont astreintes à aucune norme. Cela laisse malheureusement place à des excès et des inégalités. Nous pouvons penser à certains cas qui nous ont été rapportés où des ressources de petite taille accueillent jusqu'à 16 personnes en faisant cohabiter 3 ou 4 personnes par chambre, et ce, alors que la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* mentionne quant à l'intégration résidentielle que « les milieux de vie substituts aient une capacité maximale de quatre personnes »[49]. Ces cas d'abus démontrent l'importance de souscrire à une définition de l'institution dans laquelle cette dernière serait définie non pas du fait de sa taille, mais bien du fait des pratiques qui y ont cours. En ce sens, afin d'éviter la reproduction des structures propres aux pratiques institutionnelles et asilaires, nous croyons qu'il est impératif que des normes soient mises en place rapidement afin d'encadrer la prestation de services d'hébergement en établissement public et privé.

Heureusement, à l'heure d'écrire ces lignes, plusieurs projets visant la construction de logements adaptés et supervisés ont parachevé une grande majorité des étapes obligatoires et sont sur le point d'entamer les travaux de construction de leur ressource, et ce, alors que d'autres ont accueilli leurs premiers résidents depuis peu. En plus de leur entente de services conclue avec le CIUSSS-MCQ, ces organismes ont pour la plupart, du fait de leur proximité avec les organismes communautaires, développé différents modèles d'intervention en milieu résidentiel visant à assurer la qualité du milieu de vie et à assurer des transitions en douceur pour les personnes.

48 Ces données concernent l'année 2021.

49 Gouvernement du Québec (MSSS), 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches,* La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 59.

3.2.1 L'*Arche Mauricie* : un modèle de communauté intentionnelle valorisant le développement holistique sur le plan personnel et l'appartenance à une communauté

En 1977, la région de Trois-Rivières accueille un modèle dit de « communauté intentionnelle »[50] avec l'établissement de l'Arche, soit un regroupement de ressources d'hébergement qui partagent le même personnel et qui voit à ce que les personnes logées puissent bénéficier de services d'assistance, et ce, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Fondé par sœur Geneviève Papillon sous le nom de *Maison de l'Amitié* l'organisme, situé au 417 rue Notre-Dame à Cap-de-la-Madeleine, ouvre ses portes officiellement le 5 juillet 1977. À l'origine, la Maison de l'Amitié offrait des services exclusivement aux adolescentes présentant une déficience intellectuelle et/ou une déficience physique. Deux ans plus tard, en 1979, une corporation est formée et un conseil d'administration est mis en place afin de piloter l'avenir du projet. Dès l'automne 1979, le CA prend la décision d'acheter une maison située au 239, rue des Érables à Cap-de-la-Madeleine ; cette maison accueille toujours des personnes aujourd'hui, soit près de 44 ans plus tard.

En 1987, si l'organisme accepte désormais une clientèle mixte et de tout âge, la *Maison de*

50 Jean Proulx, (2011), « L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Une revue de littérature à l'échelle internationale », *Cahiers du LAREPPS*, No 11-10, p. 3.

l'Amitié prend pour orientation d'accueillir de façon prioritaire les personnes présentant une DI comme « membres accueillis ». Ce n'est qu'en 1993 que la *Maison de L'Amitié Du Cap Inc.* devient membre de la *fédération de l'Arche internationale* après avoir été durant quelques années membre probatoire. Jusqu'à récemment, l'organisme opérait dans trois foyers et un atelier afin d'offrir un milieu de vie inclusif ; toutefois les nouvelles conjonctures en termes de marché de l'emploi ont poussé la révision du modèle afin que les assistants puissent bénéficier de certains congés leur permettant de vaquer à leurs occupations personnelles. Fait intéressant dans le modèle proposé par l'Arche Mauricie, nous parlons d'assistants et non d'intervenants afin de qualifier les individus qui accompagnent les personnes accueillies. Leur rôle consiste notamment à créer un esprit d'appartenance à la communauté et à soutenir les personnes accueillis ; leurs actions rejoignent en plusieurs points le concept de « *supported living* ».

Ainsi, la formule résidentielle offerte par l'*Arche Mauricie* va coexister avec les milieux d'hébergement de type ressource intermédiaires (RI) ainsi qu'avec les résidences de type familial (RTF) qui deviennent progressivement les modèles d'hébergement dominants à la fin du XXe siècle. Toutefois, notons que le modèle communal proposé par sœur Papillon en 1977 a permis de sortir un grand nombre de personnes des institutions, et ce, en leur offrant un milieu de vie imprégné de respect et intégré dans la communauté.

3.2.2 Vers un passage des initiatives d'hébergement aux initiatives de logement

Le début du XXIe siècle est marqué par un changement de paradigme important, soit l'accroissement des initiatives de logement, et ce, au détriment des autres modèles d'hébergement. En effet, en Mauricie comme ailleurs au Québec, une forte majorité des initiatives afférentes au domaine résidentiel portées depuis le début des années 2000, aussi bien par les organismes communautaires que par les centres de réadaptation (CRDI), privilégient les différents modèles permettant aux personnes présentant une DI et/ou autiste de vivre en logement[51]. La première offre de logements supervisés en Mauricie ouvre ses portes à Louiseville, en 2007, avec les appartements transitoires Premier Envol. Ce projet fut lancé par un parent ayant pour ambition d'offrir à son enfant devenu adulte et désireux de vivre en appartement un milieu de vie adapté à ses besoins. Plusieurs autres familles vivant une situation similaire se joignirent au projet afin de fonder un organisme à but non lucratif et ainsi se donner les moyens nécessaires afin d'appuyer leurs enfants dans la réalisation de leur projet de vie. Le milieu de vie proposé par l'organisme *Premier Envol* a pour objectif de favoriser le développement optimal du potentiel des résidents en leur permettant d'accroitre progressivement leurs capacités et amoindrir la relation de dépendance que les locataires peuvent avoir avec leur entourage. Ce faisant, la qualité de vie des locataires s'en trouve directement affectée positivement puisqu'ils en viennent à développer leur pouvoir d'agir sur leur environnement immédiat ainsi que sur leur propre vie.

Parallèlement, d'autres initiatives visant à offrir des logements alternatifs voient le jour en Mauricie. À cet effet, nous pouvons penser au projet de chambres et pension porté par l'*Association des parents d'enfants handicapés* (APEH) ou encore au projet de ressource résidentielle Mon toit à moi piloté par l'*Association pour la déficience intellectuelle du Centre-Mauricie* (ADI). Dès 2003, une rencontre de parents est tenue à l'ADI afin de connaitre les besoins et les souhaits des familles en termes de modèle d'hébergement pour leur enfant. Inopportunément, si le projet d'appartements supervisés plait aux parents, le *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement* (CRDITED) voit à l'époque d'un mauvais œil ce genre d'initiative et s'oppose très vite par principe de ghettoïsation ; Cette attitude repousse de plusieurs années l'avancement du projet. En 2007, une seconde soirée est tenue à l'ADI et 17 parents acceptent de prendre part à un projet similaire à *Premier Envol*. Aux suites d'une visite des appartements transitoires de Louiseville, un comité constitué de représentants de l'ADI et d'une représentante de l'*Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ) est formé. Le projet va de l'avant entre 2009 et 2014 et plusieurs étapes importantes sont franchies. En 2010, le projet de logement est répertorié dans le guide intitulé Du rêve à la réalité qui présente 12 modèles de milieux de vie alternatifs et produit par l'*Association du Québec pour l'intégration sociale* (AQIS). Toutefois, l'adversité à laquelle font face les promoteurs vient progressivement miner le projet. Malheureusement, les délais faramineux apparaissent comme le principal obstacle au développement du projet ; notamment en ce qui a trait à l'obtention de l'aval de financement de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Si le projet Mon toit à moi n'a hélas jamais vu le jour, il permit de poser les bases de l'initiative

51 Jean Proulx, (2011), « L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Une revue de littérature à l'échelle internationale », *Cahiers du LAREPPS*, No 11-10, p. 13.

portée par l'OBNL ***J'ai mon appart*** lancé en 2018. Ce dernier projet débouche au printemps 2022, après quatre années de travail acharné, avec l'acquisition du bâtiment par l'organisme et l'arrivée des premiers locataires.

À l'heure d'écrire ces lignes, d'autres initiatives visant la construction de ressources d'hébergement offrant des logements adaptés et supervisés sont actuellement lancées en Mauricie. Certains de ces projets sont déjà bien avancés et devraient voir le jour d'ici 2024 ou 2025. Nous pouvons penser à l'organisme ***Hébergement adapté et supervisé des Chenaux*** (HAS) qui a obtenu en février 2023 les plans de construction officiels visant la revitalisation de l'église de Sainte- Geneviève-de-Batiscan ou encore à Les ***appartements Libère-Toit***, soit une ressource d'hébergement actuellement en construction à La Tuque et constituée de 32 logements destinés à une clientèle présentant une DI, un TSA, une DP ou une condition afférente à un diagnostic en santé mentale. Finalement, un autre projet d'habitation à loyers modiques verra prochainement le jour à Trois-Rivières, soit ***Les Habitations Logis-Vie*** qui vise l'implantation de 10 logements destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Par ailleurs, puisque quitter le foyer familial est une transition importante dans la vie de chaque personne et que franchir cette étape importante demande pour sûr une certaine préparation aussi bien pour l'individu que pour sa famille et ses proches, plusieurs ressources comme le HAS ont mis en place une démarche visant à assurer une transition en douceur pour les personnes hébergées ainsi que des mécanismes de soutien pour leur famille.

Également, en avril 2021, le CIUSSS-MCQ annonçait la construction prochaine de la **Maison des aînés et maison alternative de Trois-Rivières** dans le secteur Cap-de-la- Madeleine[52]. Cette nouvelle ressource d'hébergement offrira quelques « 72 places en soutien à l'autonomie des personnes âgées et 24 places alternatives pour des personnes vivant avec une situation de handicap ». L'objectif de ce nouveau projet est de valoriser des établissements de petite taille et autonomes nommé « maisonnées » disposant d'une douzaine de chambres individuelles ainsi que des espaces communs afin d'offrir un milieu de vie de qualité aux personnes hébergées. Toutefois, les demandes d'accès à ces ressources d'hébergement devront suivre les mêmes mécanismes que ceux mis en place pour les demandes d'hébergement en CHSLD. En bref, tout comme pour le modèle soutenu par l'*Arche*, les diverses initiatives de logements adaptés supervisés mises en place en Mauricie permettent de sortir les personnes des institutions et leur accordent le droit de résider dans un milieu de vie davantage intégrée dans la communauté.

52 CIUSSS-MCQ, (2021), « Maison des aînés et maison alternative de Trois-Rivières : Démolition de l'ancien Canadian Tire dans le secteur du Cap-de-la-Madeleine », Communiqués de presse,

3.3 Une nouvelle table de concertation sur l'hébergement supervisé en DI / TSA en Mauricie

Le 2 février 2023, s'est tenue la première rencontre de la Table de concertation des habitations supervisées accueillant une clientèle présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme. Mise en place par le *Regroupement d'organismes en DI / TSA de la Mauricie*, cette table vise entre autres choses à réunir les gestionnaires des différents projets d'habitations supervisées œuvrant auprès d'une clientèle présentant une DI ou un TSA et favoriser le partage d'expertises et d'information de par la création d'un espace de diffusion. Cette table de concertation vise également à identifier les enjeux régionaux et établir un portrait à jour du développement des différents projets. À long terme, cette table de concertation a pour objectifs d'offrir une offre de formations et de conférences spécifiques aux membres afin de répondre à un besoin d'informations, organiser des rencontres avec les bailleurs de fonds et porter des initiatives communes de revendication. Parallèlement, le *Réseau québécois des OSBL* d'habitation a mis en place une table de concertation provinciale afin d'éclairer les enjeux d'habitation sur le plan national. L'initiative du RODITSA s'inscrit donc en complémentarité et vise à éclairer les enjeux des OSBL mauriciens offrant des services d'hébergement des personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle.

La première rencontre a permis de réunir les gestionnaires et représentants des organismes *Premier Envol*, l'*Arche Mauricie*, le *HAS des Chenaux*, *Les Habitations Logis-Vie*, *Les Appartements Libère-Toit* et de la *Fédération régionale des OSBL d'habitation Mauricie* - Centre-du-Québec (FROHMCQ). L'événement permit d'effectuer un partage d'informations concernant l'état d'avancement des différents projets, mais également de saisir les difficultés rencontrées par les organismes à différents niveaux.

3.4 De la ghettoïsation à l'autodétermination ; un changement de paradigme important dans la vision du CRDI en regard des modalités et politiques d'hébergement

Les deux premières décennies du XXIe siècle furent marquées par la progressive reconnaissance du droit des personnes vivant avec un handicap de vivre une vie autodéterminée. Encore aujourd'hui, la notion de milieu de vie naturel est souvent confondue avec celle de milieu de vie familial ; or une personne peut tout à fait considérer un milieu de vie dit « substitut » comme naturel, si cela fait partie de son projet de vie. Sans faire de généralisation abusive, il appert que pour une majeure partie de la population le milieu de vie naturel change une fois la majorité atteinte. Si le moment diffère d'une personne à l'autre, vient un moment où le besoin de s'émanciper et quitter le nid familial se fait sentir. Pourquoi en serait-il autrement pour les personnes vivant avec un handicap? Ainsi, apparait la nécessité de concevoir les conditions requises afin d'octroyer aux personnes prestataires de services en DP-DI-TSA la possibilité de vivre de façon la plus autonome et indépendante possible et prendre leur propre décision en termes de lieu d'habitation. Il s'agit là d'un droit que chaque individu devrait pouvoir exercer, soit pouvoir vivre une vie autodéterminée. La seconde décennie du XXIe siècle est marquée par la progressive reconnaissance du fait que les personnes prestataires de services en DP-DI-TSA présentent des besoins très hétérogènes et, qu'en ce sens, les moyens visant à développer un

environnement plus soutenant pour l'individu afin de pallier à certaines incapacités se doivent également d'être variés et pertinents.

En 2019, l'UQTR annonçait la création de la chaire *Autodétermination et handicap* (CAH) avec pour titulaire Martin Caouette, professeur au département de psychoéducation et travail social. Aujourd'hui, les travaux menés par la CAH dans la perspective d'accroitre l'égalité des chances sont aiguillés par trois grands axes de recherche, soit l'habitation, les activités socioprofessionnelles et communautaires ainsi que le milieu scolaire. Comme nous l'avons constaté précédemment, l'offre de service résidentielle adaptée, destinée à offrir un milieu de vie adéquat aux adultes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle en Mauricie, est aujourd'hui légèrement plus diversifiée qu'elle l'était au tournant du XXe siècle. Toutefois, cette offre reste largement insuffisante et c'est dans cette optique que nous nous réjouissons de l'existence de la CAH en Mauricie puisque la région pourra à coup sûr bénéficier des activités de recherche ce qui permettra progressivement de faire de l'autodétermination le dénominateur commun à l'ensemble des nouvelles initiatives de services résidentiels adaptés. Ainsi, ces nouveaux services résidentiels devraient reposer un modèle interactionniste dans lequel le handicap est perçu comme résultant de l'interaction entre les capacités personnelles d'un individu et les exigences environnementales ou contextuelles plutôt que comme un déficit résidant dans la personne[53]

53 Yves Lachapelle et al., (2022), « Autodétermination : histoire, définitions et modèles conceptuels », La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, vol. 94, no. 2, pp. 25-42.