

Le 17 avril 2003

Monsieur Gilles Gosselin
Office de consultations publiques
de la ville de Montréal
1550, rue Metcalf, bureau 1414
Montréal QC H3A 1X6

Monsieur,

Ex æquo est un organisme sans but lucratif qui se consacre entièrement, depuis plus de vingt-deux ans, à la promotion et à la défense des droits des personnes ayant une déficience motrice. Il promeut l'accessibilité architecturale et urbaine, le transport, la santé et les services sociaux, les services de maintien à domicile ainsi que l'intégration scolaire et professionnelle.

Pour nous, l'hébergement en milieu non-institutionnel est un important élément favorisant l'inclusion des personnes handicapées dans notre société québécoise. Avoir un logement accessible et adapté qui réponde à leurs besoins est complémentaire aux services mentionnés plus haut afin qu'elles puissent vaquer à leurs obligations quotidiennes et jouer un rôle actif comme tout autre citoyen.

Plusieurs personnes ayant une déficience motrice reçoivent des services de maintien à domicile pour leur lever, leur coucher, leur hygiène personnelle, leurs repas, leur entretien ménager et leurs emplettes. Suite à une évaluation faite par le CLSC du territoire où elles résident, elles deviennent admissibles à un certain nombre d'heures de services par semaine dont la distribution peut se faire par leurs CLSC, par des agences privées ou via une allocation leur permettant d'embaucher elles-mêmes leurs auxiliaires.

Malheureusement, à cause du manque de ressources financières, les personnes nécessitant beaucoup de services, peuvent se retrouver dans un hôpital de soins de longue durée, qu'elles soient âgées ou jeunes, et ce, jusqu'à la fin de leurs jours.

Nous aimerions permettre à dix personnes handicapées ayant chacune en moyenne trente à trente-cinq heures de services par semaine, de mettre leurs heures en commun afin de recevoir des services vingt-quatre heures par jour, en tout temps.

Nous croyons que les objectifs relatifs au projet de logements sociaux sur les terrains de l'hôpital Louis-Hippolyte-Lafontaine pourraient correspondre aux objectifs de notre projet de ressources résidentielles alternatives en maintien à domicile. En outre, le CLSC Olivier-Guimond est le premier partenaire ayant pris l'initiative de réaliser le projet avec nous. Vous trouverez ci-joint notre projet et des copies de lettres des partenaires qui l'appuient.

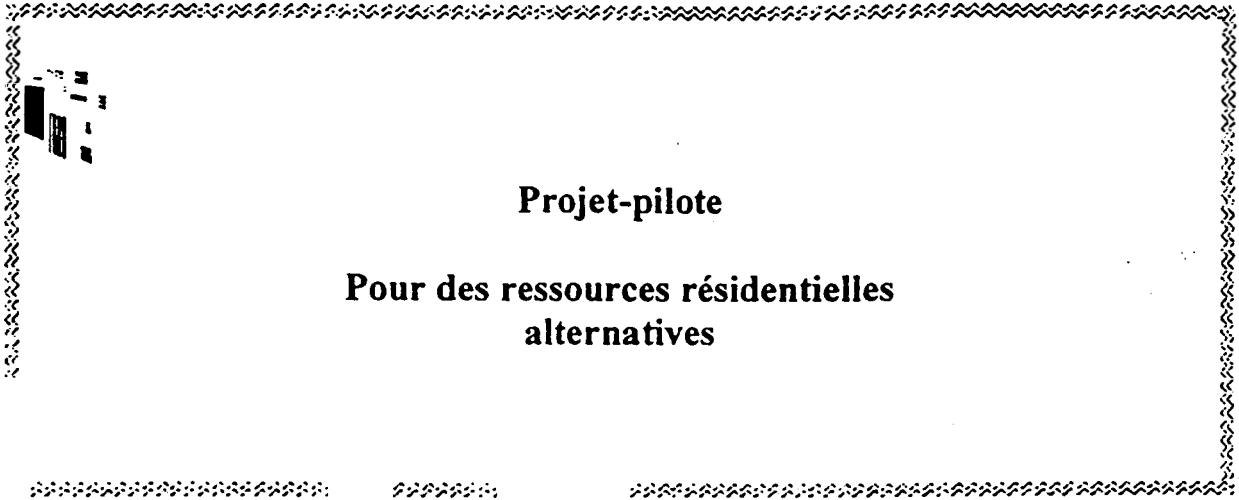
Pour de plus amples renseignements, n'hésitez pas à communiquer avec Marc-André Burelle-Favron, responsable du dossier.

Nous vous prions, Monsieur, d'accepter nos salutations les meilleures.

A handwritten signature in blue ink that reads "PY Lévesque". The signature is written in a cursive, somewhat stylized font.

Pierre-Yves Lévesque
Directeur général

PYL/lg



Préparé par :

Comité Maintien à domicile

Ressources alternatives résidentielles

Montréal, octobre 2001

TABLE DES MATIÈRES

Liste des membres du comité, des partenaires et des conseillers externes, 3

Introduction, 4

Situation et problématique, 5

Détails et fonctionnement du projet, 6
Implantation et suivi du projet, 7

Éléments essentiels pour la réussite du projet, 7

Impacts, 7
Impacts positifs résultant de la réalisation du projet, 7
Impacts négatifs de la non réalisation du projet, 8

Emplacement, 9

Incorporation, 10

Prévisions budgétaires, 11

Annexe 1 : La grille horaire, 12

Annexe 2 : Lettres d'appui, 14 à 17

Liste des membres du comité

Sylvie Collard	initiatrice du projet et membre d'Ex æquo
Marc-André Burelle-Favron	Ex æquo
Robert Longtin	Ex æquo
Pierre-Yves Lévesque	directeur général d'Ex æquo
Mariette Beaudoin	secrétaire

Partenaires

CLSC Olivier-Guimond
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
Société Logique

Conseillers externes

Marc de Koninck,	organisateur communautaire
Richard Chabot,	CAPVI
Jean-Pierre Racette	SHAPEM
M ^c Laurent Fréchette	notaire
Bâtir son quartier	

Introduction

Ex æquo, anciennement appelé le NIC, est un organisme de promotion fondé en 1980 par et pour des personnes ayant des déficiences motrices.

Nos objectifs sont de favoriser notre intégration sociale, professionnelle et économique, et par là même défendre nos droits comme citoyens à part entière.

Avec nos membres et en concertation avec les autres organismes du milieu, tant aux niveaux local, régional que provincial, nous travaillons sur les dossiers suivants :

- transport ;
- maintien à domicile ;
- services éducatifs ;
- accessibilité architecturale et urbaine;
- intégration au travail ;
- services de santé et services sociaux ;
- accompagnement.

En effet, nous travaillons sur des dossiers ponctuels selon la conjoncture économique, sociale et politique.

À travers ce document, nous voulons vous entretenir d'un dossier en particulier, soit le maintien à domicile et, plus précisément, le développement des ressources alternatives résidentielles.

De par cette initiative, nous comptons développer une ressource pour les personnes sévèrement handicapées qui ont des besoins non planifiés.

Ces personnes pourraient demeurer à domicile et vivre dans leur communauté si le projet venait à se réaliser et ce, dans un nouveau cadre organisationnel de leurs services.

Situation et problématique

Selon l'organisation des services, les services de maintien à domicile que reçoivent les personnes se divisent en trois catégories :

- services d'aide personnelle ;
- services domestiques ;
- soutien civique.

En raison du processus de vieillissement des personnes ayant des limitations fonctionnelles et souffrant de maladies dégénératives et évolutives (telles que la sclérose en plaques, la dystrophie musculaire et l'ataxie de Friedreich), il est évident que les besoins se font de plus en plus pressants et croissants. Cette contrainte objective n'impliquerait pas le transfert d'un certain nombre de ces personnes dans une institution, si notre projet voyait le jour.

Les personnes qui ont besoin de 44 heures et plus de services par semaine ou qui ont des besoins non planifiés durant la journée (tel que le service de positionnement la nuit) sont pénalisées et sont contraintes de demander à leurs aidants naturels, à plusieurs occasions au cours d'une même journée, de pallier aux manques de services. De plus, il est extrêmement difficile de recruter du personnel qualifié pour des horaires brisés.

Cette situation entraîne l'épuisement considérable des aidants naturels et, par conséquent, une détérioration de la vie quotidienne de la personne handicapée et de celle de ses proches.

Par ailleurs, il ne faut pas oublier que les services de maintien à domicile ne sont qu'une phase du processus d'intégration des personnes handicapées. Pour qu'ils soient efficaces, nous devons penser à une meilleure coordination et complémentarité afin que ces personnes bénéficient d'autres services comme l'adaptation du logement, le transport adapté, l'accompagnement, etc..

Il est important que les personnes qui demeurent en logement se sentent en sécurité puisqu'au cours de la vie quotidienne, elles vivent des inconvénients qu'elles ne peuvent surmonter seules ; elles doivent donc avoir des personnes prêtes à les soutenir et à les aider physiquement.

Détails et fonctionnement du projet

- 1) Loger un nombre minimum de 8 personnes dans un même édifice. Ces personnes utiliseraient au moins 280 heures de services.
- 2) Utiliser les sommes allouées à chacune des personnes dans le cadre du chèque emploi-service et mettre en commun des services.
- 3) Il y aurait 280 heures disponibles par semaine pour combler les services de 24 h/24, 7 jours/semaine pour un minimum de 8 personnes. Voir la grille horaire en annexe.
- 4) Il y aurait un appartement de libre, payé par les fonds du projet, pour le personnel en poste.
- 5) Les personnes communiqueraient avec le personnel grâce à un système d'appel (téléphones cellulaires).
- 6) Les locataires impliqués dans le projet seraient responsables de l'embauche du personnel.
- 7) Deux locataires seraient responsables de remplir les papiers qui concernent le chèque emploi-service. Si c'est possible il serait souhaitable de négocier avec les administrateurs qui s'occupent du chèque emploi-service pour faciliter la gestion des paies.
- 8) En dehors des services de maintien à domicile du projet, on continuerait d'agir en partenariat avec les services du réseau (CLSC, centres de réadaptation, etc.).
- 9) En plus des locataires qui seraient des membres du projet, il y aurait une liste d'attente pour assurer la survie du projet.
- 10) Chaque locataire participant au projet serait autonome et responsable de ses dépenses en dehors des services de maintien à domicile. De plus, selon les besoins, les locataires devraient recevoir une subvention au loyer.

Implantation et suivi du projet

Pour assurer le bon fonctionnement du projet-pilote, un comité a été formé pour assurer la planification, la réalisation et le suivi du projet. Il sera constitué comme suit :

- des représentants d'autogestionnaires ;
- des intervenants du CLSC Olivier-Guimond ;
- d'employés d'un centre de réadaptation du territoire ;
- de gens d'Ex æquo.

<h3>Éléments essentiels pour la réussite du projet-pilote</h3>

- 1) Avoir l'accord des instances politiques.
- 2) Trouver un lieu accessible, avec subvention d'un programme (PAD ou autres) si des adaptations sont requises ainsi qu'un supplément au loyer.
- 3) Identifier les locataires potentiels qui feront partie du projet (vivre en îlot)
- 4) Avoir un budget non-récurrent (mobilier de l'appartement semi-meublé du personnel et acquisition du système d'appel) et récurrent (loyer du logement du personnel, assurance, fonctionnement du système de téléphone et entretien).
- 5) Pouvoir utiliser la formule du chèque emploi-service.
- 6) Disposer d'un budget généré par la mise en commun des heures de services individuelles.

<h3>Les impacts</h3>

Les impacts positifs

- 1) Ce projet éviterait l'institutionnalisation à un minimum de 8 personnes.
- 2) Il éviterait l'épuisement des aidants naturels.
- 3) Les coûts seraient moins élevés que l'institutionnalisation.

- 4) Les personnes sévèrement handicapées continueraient à vivre dans leur milieu.
- 5) Cela favoriserait la socialisation et l'autonomie.
- 6) Avec le chèque emploi-service, une nouvelle façon de distribuer les services serait instaurée, sans coûts supplémentaires.
- 7) Ce projet-pilote est un nouvel élément dans le processus continu de la recherche de solutions pour le maintien à domicile.
- 8) Le personnel sur place facilite l'accès en continu. Il y aurait donc des services dispensés 24 heures sur 24, à moindres coûts.

Impacts de la non-réalisation du projet

À moyen terme, l'institutionnalisation des personnes, pour qui l'État a déjà investi de l'argent pour leur réadaptation, aurait pour conséquences :

- 1) l'isolement ;
- 2) la précarité financière ;
- 3) la perte de la gérance de la vie ;
- 4) la marginalisation ;
- 5) l'autonomie non développée ou perdue ;
- 6) le manque d'espace ;
- 7) la dépersonnalisation ;
- 8) les impacts psychologiques.

Emplacement

- ❖ En ce qui concerne la localisation, nous voulons que l'immeuble se trouve sur le territoire du CLSC Olivier-Guimond.

Les limites atteignent :

- Au nord : limite de la ville
 - Au sud : fleuve Saint-Laurent
 - À l'est : boulevard Louis-H. Lafontaine
 - À l'ouest : rue Dickson et voie du CP
- ❖ Nous visons une construction neuve adaptée aux besoins des résidents et conforme à la réglementation des services d'incendie dans le territoire du CLSC Olivier-Guimond.

Incorporation

- ❖ Nous privilégions le mode de gestion suivant : OSBL avec un conseil d'administration ouvert—dont la majorité serait accordée aux résidents—pour permettre l'inclusion des différents partenaires.
- ❖ Le c. a. serait composé de 66% de personnes handicapées et ces dernières seraient toujours majoritaires.
- ❖ Les postes-clés (président, vice-président et secrétaire-trésorier) seraient assumés par des résidents.
- ❖ Nous suggérons un c. a. de 7 personnes, dont 4 seraient des personnes handicapées. Pour compléter le c. a., nous proposons les personnes suivantes :
 - 1 représentant d'Ex æquo
 - 2 partenaires

Prévisions budgétaires

Budget de démarrage

Meubles	2 500 \$
Téléphone	500 \$
Frais d'incorporation	1 200 \$
Total	<u>4 200 \$</u>

Budget récurrent

Loyer du personnel	7 200 \$
Formation du personnel	1 000 \$
Frais de téléphone	1 500 \$
Total	<u>9 700 \$</u>

ANNEXE 1

Grille horaire du projet pilote

35 heures de services/membre
 x 8 membres
 = 280 heures disponibles par semaine

3 équipes de
 x 8 heures par jour
 x 7 jours par semaine

 = 168 heures par semaine de services essentiels

3 heures de pointe pour les levers et les repas
 x 3 fois par jour
 x 7 jours par semaine

 = 63 heures de pointe par semaine

6 heures par membre pour l'entretien ménager avec
 la préparation des repas pour la semaine

8 membres
 x 1 fois par semaine

 = 48 heures d'entretien et repas par semaine

$168 + 63 + 48 = 278$ heures utilisées

280 heures disponibles

ANNEXE 2

Suggestions pour convaincre le gouvernement

Coûts sociaux élevés reliés aux causes suivantes :

- frais de gestion plus importants rattachés à l'institutionnalisation ;
- risques plus notables de développer des maladies plus graves encore, faute de soins adéquats ;
- obstacles à une éducation de qualité qui conduirait à une baisse du taux de chômage chez les personnes ayant des limitations ;
- risques accrus d'accidents ou de blessures, ce qui provoque des frais d'hospitalisation plus considérables ;
- frais engendrés par une multiplication de l'activité bureaucratique ;
- moins de temps et d'argent disponibles aux CLSC ;
- plus de chômage des préposés aux bénéficiaires ;
- immeubles locatifs déserts qui ne rapportent pas de loyers et de taxes aux différents paliers de gouvernement.



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

Téléphone : (514) 286-6500 poste 5702
Télécopieur : (514) 286-5594

Le 20 décembre 2001

M. Pierre-Yves Lévesque
Directeur général
EX AEQUO
3680, rue Jeanne-Mance, Bureau 328
Montréal (Québec)
H2X 2K5

OBJET : Projet-pilote pour des ressources résidentielles alternatives

Monsieur,

La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre tient, par la présente, à vous souligner son appui dans la démarche que vous avez entreprise pour développer un projet de ressources résidentielles alternatives pour les personnes présentant une déficience motrice et désirant demeurer à domicile.

Votre projet prévoit la mise en commun des heures de services de maintien à domicile de huit locataires vivant dans un même immeuble, permettant, de ce fait, d'offrir un service 24 heures par jour, 7 jours par semaine, à des personnes qui, autrement, devraient vivre en institution.

Cette démarche s'inscrit parfaitement parmi les objectifs du « Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002 », dont celui d'améliorer l'accès aux services de maintien dans la communauté.

Nous espérons que notre appui au principe même de votre projet facilite vos démarches auprès des autres instances concernées susceptibles de vous aider à sa réalisation. Nous comprenons que vous demeurez en tout temps les maîtres d'œuvre du projet forgé sur un concept d'autofinancement par la mise en commun des ressources financières de ses participants. Nous réitérons toutefois notre besoin d'avoir une idée plus précise du montage financier et des échéances envisagées dans la poursuite du projet.

Monsieur Gilbert Chartier, conseiller aux services d'intégration sociale des personnes présentant une déficience physique a été désigné pour assurer le suivi de votre projet à la Régie régionale. Si des informations supplémentaires sont nécessaires, vous pouvez le rejoindre au (514) 286-6500 poste 5787.

Vous réitérant notre reconnaissance du bien-fondé de votre projet, nous vous souhaitons la meilleure des chances dans la réalisation de ce dernier et vous prions, Monsieur, d'accepter nos plus sincères salutations ainsi que l'expression de nos sentiments les meilleurs.

La directrice de la programmation
et coordination,



Francine Rochon

PR/GC/él

- c.c.
- M. André Cimon, responsable du secteur services multicientèles de courte durée physique, RRSSMC
 - M. Normand Lauzon, responsable du secteur services multicientèles de première ligne et services aux personnes âgées, RRSSMC
 - M. André Trépanier, chef des services multicientèles de première ligne, RRSSMC
 - M. Gilbert Chartier, conseiller aux établissements, RRSSMC



Le 18 mai 2001

Monsieur Pierre-Yves Lévesque
Directeur général
Ex eaquo
3680, rue Jeanne-Mance #304
Montréal (Qc) H2X 2K5

Objet : Projet pilote pour des ressources résidentielles alternatives

Monsieur,

5810 rue Sherbrooke Est
Montréal, Québec
H1V 1E2
Téléphone: (514) 393-1141
1-416-993-2067

C'est avec intérêt que nous avons pris connaissance du «Projet pilote pour des ressources résidentielles alternatives » que vous nous avez fait parvenir.

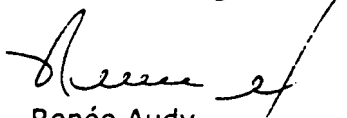
Notre préoccupation de bien répondre à l'ensemble des conditions socio-sanitaires des personnes vivant avec des limitations physiques importantes date du tout début de l'implantation du CLSC, il y a 20 ans. Un milieu résidentiel adapté pour un groupe de personnes vivant avec des limitations physiques est un service en soi. Il nous est toujours apparu comme un facteur clé favorisant l'autonomie dans la gestion du quotidien et l'intégration de ces personnes dans leur vie à la communauté.

Parce qu'il vise à maximiser l'intensité et la qualité des services essentiels pour éviter le recours à une ressource institutionnelle pour un groupe de personnes et parce que nos expériences de collaboration avec le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau ont été vécues de façon positive, nous vous soulignons le grand intérêt du CLSC Olivier-Guimond pour le « Projet pilote pour des ressources résidentielles alternatives ».

Vous pouvez être assuré de notre appui et de notre intérêt à collaborer à la réussite du projet le cas échéant.

Nous vous souhaitons la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux et anticipons le plaisir de collaborer avec votre équipe.

La directrice générale


Renée Audy

RA/amt



CENTRE DE RÉADAPTATION LUCIE-BRUNEAU

Montréal, le 6 février 2001

Monsieur Pierre-Yves Lévesque, d.g.
Ex eaquo
3680 Jeanne-Mance, #304
Montréal (Qc) H2X 2K5

Objet : Projet pilote pour des ressources résidentielle alternatives

Monsieur Lévesque,

Nous avons pris connaissance avec beaucoup d'intérêt du document « Projet pilote pour des ressources résidentielles alternatives » (novembre 2000) que vous nous avez fait parvenir récemment.

En effet, la recherche de formule résidentielle avantageuse pour les personnes vivant avec les limitations physiques importantes ne date pas d'hier. Si les services à domicile se sont beaucoup développés depuis les années 1980, et si les établissements d'hébergement sont de plus en plus soucieux de répondre aux attentes des personnes jeunes adultes, cela est malheureusement loin de combler tous les besoins.

En raison de sa mission axée sur l'intégration sociale, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau est impliqué depuis plus de 20 ans dans le développement de ressources pour les personnes qui requièrent un milieu résidentiel alternatif entre le logement avec services de maintien à domicile du CLSC et l'institution. Fort de cette expérience, nous sommes à même de constater que la formule de l'îlot de services a fait ses preuves. Malheureusement, c'est une forme d'organisation des services encore sous-utilisée et pour laquelle la question du financement demeure l'embûche majeure.

À cet égard, nous ne pouvons que souligner l'intérêt du projet que vous nous présentez puisqu'il vise, par une mise en commun, à maximiser l'utilisation des ressources financières existantes tout en augmentant l'intensité et la qualité des services pour un groupe de personnes qui sans cela se verraient obligées d'envisager le recours à une ressource institutionnelle. Cette formule nous paraît d'autant plus pertinente que nous avons eu l'occasion de voir des expériences similaires mises de l'avant par des CLSC dans d'autres régions du Québec. À notre connaissance, ces initiatives ont connu un réel succès.

Conséquemment, il nous fait plaisir, Monsieur Lévesque, de vous assurer de notre soutien à votre projet et de vous offrir notre collaboration le cas échéant.

Vous souhaitant bonne chance dans la poursuite de vos démarches, nous vous prions de recevoir l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Le directeur du soutien aux programmes
et des ressources résidentielles



Gilles Bourgault

GB/gm

Montréal, le 22 octobre 2001

Ex æquo
3680, rue Jeanne-Mance #304
Montréal (Québec)
H2X 2K5

A l'attention de Monsieur Pierre-Yves Lévesque, directeur général

Objet : Projet pilote pour des ressources résidentielles alternatives

Monsieur,

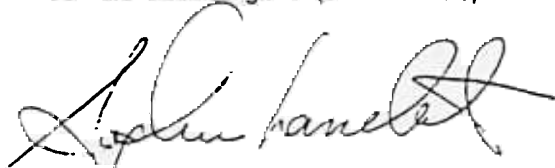
C'est avec beaucoup d'intérêt que nous avons pris connaissance de votre projet pilote pour des ressources résidentielles alternatives.

Mettre en commun des ressources individuelles existantes pour permettre à de jeunes adultes ayant des limitations physiques importantes de continuer à vivre en milieu résidentiel régulier est en soi une approche novatrice. Et que cette initiative provienne des usagers eux-mêmes démontre à quel point le besoin en matière de ressources résidentielles alternatives est important.

Société Logique est un organisme à but non lucratif ayant pour mission de promouvoir et d'intervenir dans le développement et la création d'environnements universellement accessibles. Depuis 20 ans, nous travaillons entre autres au développement d'habitations accessibles à tous afin de favoriser l'intégration des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Nos compétences relèvent de l'aménagement.

Conséquemment, vous pouvez compter, Monsieur Lévesque, sur notre appui et notre soutien pour le développement et la réalisation de votre projet. Nous mettons à votre disposition l'expertise que nous avons développée au cours des années, tant en architecture qu'en développement de projets résidentiels.

En espérant que votre projet se concrétise par la création d'un milieu de vie propice à l'intégration sociale des usagers qui l'ont initié, nous vous prions d'accepter nos meilleures salutations.



Sophie Lanctôt
Directrice générale

ref.1550-5