Comment Assurer la pÉRENNITÉ et le dÉveloppement de milieux de vie rÉpondant aux besoins des adultes ayant une DI ou un TSA ?

# Mise en contexte

Depuis de nombreuses années déjà, l’Association des personnes handicapées de la Rive-Sud Ouest (APHRSO) est témoin de demandes grandissantes et très souvent non comblées de parents qui souhaitent un milieu de vie adéquat pour leur enfant devenu adulte et vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l’autisme.

Bien que ce besoin touche l’ensemble des personnes que nous représentons, nous avons choisi de cibler, dans le cadre de la présente réflexion, les adultes ayant un intérêt et la capacité de vivre dans un environnement de manière relativement autonome tout en nécessitant un soutien modulé en fonction de leurs besoins.

Il peut s’agir à titre d’exemple d’un soutien ponctuel pour assurer le maintien des acquis aux personnes vivant en appartement de manière autonome, d’un soutien gradué pour permettre à la personne de s’intégrer et s’adapter progressivement à son nouveau milieu de vie ou encore, un soutien visant à assurer une supervision constante à un groupe de personnes habitant au même endroit. Dans un tel cas, on réfère généralement au modèle de logements supervisés.

Ce type de modèle est régulièrement demandé par les familles puisqu’il constitue une formule permettant à leurs enfants de développer et maintenir leur autonomie tout en ayant une personne ressource à l’intérieur de l’immeuble pour les soutenir et assurer leur bien-être et leur sécurité. Tant pour les personnes que pour les familles, ce modèle se veut rassurant puisqu’il répond aux besoins de liberté et d’autonomie de la personne tout en réduisant les inquiétudes que peuvent avoir les familles qui veulent s’assurer que leur enfant soit en sécurité dans leur nouveau milieu de vie.

Ce modèle s’est toutefois peu développé sur l’ensemble de la Montérégie et particulièrement sur le territoire de Roussillon. Devant l’inaction des différents acteurs de la communauté et aux prises avec un besoin non comblé, certains parents ont pris la décision de se regrouper afin de créer des OBNL et porter à bout de bras le développement de telle ressource.

Bien que nous devrions collectivement saluer le courage, l’engagement et la détermination dont font preuve ces familles, il n’en demeure pas moins inquiétant de constater que la création de logements supervisés repose à l’heure actuelle essentiellement sur la volonté des familles. Précisons que celles-ci ne sont généralement pas des spécialistes dans le développement d’un tel projet qui disons-le, nécessite plusieurs années d’investissement qui s’ajoutent par ailleurs au quotidien déjà très chargé des parents qui prennent soin de leur enfant depuis leur naissance.

C’est donc souvent par dépit que la très grande majorité des parents décident de s’y investir. De plus, tout au long du processus, ils rencontreront malheureusement diverses problématiques, certaines reliées à la recherche d’emplacement pouvant convenir, d’autres reliées aux programmes gouvernementaux visant à soutenir la création de logements ou le développement de l’offre de service à mettre en place.

À ce propos, l’APHRSO s’est entretenu récemment avec quelques partenaires du milieu détenant une expertise complémentaire et certains éléments de discussion ont particulièrement attiré notre attention, à savoir ;

* Le programme AccèsLogis
* La politique d’approvisionnement

# Le programme AccèsLogis QuÉbec

AccèsLogis Québec est un programme d’aide financière qui encourage le regroupement des ressources publiques, communautaires et privées. Il vise à favoriser la réalisation de logements sociaux et communautaires pour les ménages à revenu faible ou modeste, ou encore pour des clientèles qui ont des besoins particuliers en habitation. Grâce à AccèsLogis Québec, les coopératives d’habitation, les offices d’habitation et les organismes ou les sociétés acheteuses à but non lucratif peuvent réaliser des projets d’habitation sociale et communautaire avec une contribution de leur milieu. Pour élaborer et mettre en œuvre un projet, ils peuvent compter sur l’expertise d’un groupe de ressources techniques ou d'un autre organisme reconnu par la SHQ.

Selon notre compréhension, ce programme contribue de manière importante à la création de logements sociaux. On constate toutefois des irritants en lien avec celui-ci. On nous rapporte entre autres que :

* L’accès au financement est difficile
* Les délais pour obtenir le financement sont relativement longs
* La hauteur du financement ne suffit pas à répondre aux coûts réels, notamment en ce qui a trait aux barèmes retenus qui ne correspondraient pas au coût de construction actuel du marché

# Le processus d’engagement et d’approvisionnement relatif au rÉseau de la santÉ et des services sociaux (CISSSMO)

Toujours selon notre compréhension, le CISSSMO doit comme toute instance administrant des fonds publics, se conformer à la politique d’approvisionnement pour assurer une gestion juste et équitable entre les fournisseurs de biens et de services. Sans vouloir remettre en question le cadre ou les règles législatives entourant le processus d’approvisionnement, nous nous questionnons cependant sur le processus d’appel d’offres relatif aux ententes de services entre le CISSSMO et les organismes offrant des services d’accompagnement ou de soutien communautaire en logement social ou à l’intérieur des logements supervisés.

Ce qui nous questionne en lien avec de ce processus, c’est qu’à titre d’exemple, un OBNL issu d’un groupe de parents ou autres, pourrait travailler pendant plusieurs années au développement de logements sociaux et/ou supervisés et de l’offre de service à y inclure en réponse aux besoins spécifiques d’un groupe cible et ne pas être retenus lors du processus d’appel d’offres (sur invitation ou public) pour l’entente de service relative à l’organisation et la gestion des services de soutien.

Pour l’APHRSO, cet exemple amène une inquiétude quant à la manière dont les services pourraient être offerts le cas échéant et de l’impact sur la qualité, le continuum et la pérennité des services de soutien à l’intérieur tant à l’intérieur des logements sociaux que des logements supervisés.

# Constat gÉNÉral

Ce que nous constatons, c’est l’absence de leadership dans ce dossier et le manque de diversité quant aux modèles de milieu de vie pour les adultes présentant une DI ou un TSA. Devant cette réalité, certaines personnes, souvent des parents d’enfants devenus adultes, font le choix bien malgré eux de se regrouper pour créer un organisme et développer une offre de service en réponse à leurs besoins respectifs.

Outre les nombreuses campagnes de financement qui doivent être organisées sur une longue période pour parvenir à amasser les sommes nécessaires à ce type de projet, ces parents peuvent obtenir du soutien financier pour la construction via le programme AccèsLogis. L’aide financière accordée par l’entremise de ce programme prend la forme d’une subvention de la Société d’habitation du Québec (SHQ). Pour réaliser leur projet, ils peuvent également être soutenus par un groupe de ressource technique reconnu par la SHQ. Ces démarches peuvent toutefois prendre plusieurs années avant de se concrétiser en un projet bien réel. En cours de route, certains critères du programme viendront créer des irritants qui viendront ajouter une lourdeur au processus déjà ardu.

Vient ensuite ou en parallèle, le développement de l’offre de service relatif au soutien qui sera offert à l’intérieur de l’immeuble aux résidants qui nécessitent un encadrement à long terme et sur une base quotidienne. Ce type de service requiert des sommes relativement importantes et est généralement soutenu par entente de service avec le réseau de la santé et des services sociaux. Toutefois, il semblerait que ces sommes ne couvrent que partiellement les coûts réels reliés au service de soutien ce qui a pour effet que les parents se doivent d’effectuer en permanence des activités de collectes de fonds pour assurer les services à l’intérieur des murs. S’ajoute à cela la possibilité qu’en raison du processus d’appel d’offres, ni les intervenants du réseau de la santé ni l’organisme ne soient dispensateur du service de soutien, ce qui n’indique rien de rassurant pour les familles concernées.

Pour l’APHRSO, ce constat est particulièrement discutable et mérite que l’on s’y attarde collectivement en vue de trouver de nouvelles façons d’entrevoir l’offre de service à développer en termes de milieux de vie pour les personnes handicapées, notamment pour celles qui nécessitent un soutien sur une base permanente.

L’APHRSO a fait le choix dans le cadre de la présente démarche de réflexion de s’attarder principalement à repenser le modèle de logements supervisés qui se veut un modèle qui interpellent une grande majorité de parents de notre territoire.

Il faudra toutefois garder en tête que d’autres formules de milieux de vie devront également faire l’objet de réflexion afin de répondre à certains besoins tels que :

* Les jeunes adultes qui sont actuellement hébergés en CHSLD
* Les adultes pour qui le programme de soutien gradué est complété par le CISSSMO, mais qui nécessitent la présence d’un filet social pour assurer le maintien de leurs acquis et leur sécurité
* Les adultes ayant une DI ou un TSA et qui ont besoin d’un suivi ou un accompagnement sur une base régulière lorsqu’ils habitent en logement de manière autonome (logement social, privé ou autre)

Un comité ministériel s’est d’ailleurs penché sur ces mêmes réflexions, mais nous ignorons actuellement où en sont rendus les travaux.

# pistes de RÉflexion

Pour alimenter les échanges et susciter la réflexion quant aux mesures à mettre en place pour assurer la pérennité et le développement de logements avec soutien, l’APHRSO s’est posé les questions suivantes que nous souhaitons partager avec les partenaires qui ont envie de réfléchir avec nous aux suites à donner dans le dossier.

Considérant les irritants mentionnés provenant du programme Accès Logis :

* *Peut-on penser réduire les délais dans les différentes étapes du processus et ajuster les budgets en fonction des coûts réels de construction ?*

Considérant les règles entourant la politique d’approvisionnement :

* *Peut-on penser exclure les organismes communautaires du processus d’appel d’offres relativement aux ententes de services pour le soutien communautaire ?*

Considérant que le plan d’action gouvernemental pour l’inclusion économique et la participation sociale 2017-2023 réfère, à la mesure 12, à la bonification de l’accompagnement des personnes, directement dans leur milieu de vie :

* *Est-ce que les budgets seront revus à la hausse afin de refléter les besoins réels en matière de soutien communautaire en logement social ?*
* *Est-ce cette mesure s’inscrit en réponse aux besoins des adultes vivant avec une DI ou un TSA ?*

Considérant que le logement social réfère aux principes de signature de bail, de coût de loyer à prix modique, de liberté, de droits et de responsabilités liés au locataire et en tenant compte du *Cadre de référence du MSSS pour l’organisation des services en DP, DI-TSA* et du *Plan des engagements gouvernementaux 2015-2019 (PGMO) visant à favoriser la mise en œuvre de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité,* qui stipule notamment à l’engagement 56 que :

* Sous réserve des demandes provenant du milieu, établir de nouveaux partenariats entre la SHQ et le réseau de la santé dans le but d’intensifier la réalisation et d'assurer le maintien des projets de logements autonomes, avec ou sans soutien, destinés à des personnes handicapées ayant des besoins particuliers ou importants.
* *Est-ce que les décideurs (SHQ-CISSS-municipalités-promoteurs) verront à intensifier le développement de nouveaux projets d’habitations communautaires et sociales universellement accessibles ?*
* *Peut-on parler de soutien communautaire en logement social lorsque nous référons à la formule de logements supervisés pour des adultes ayant une DI ou un TSA ?*
* *Ne serait-il pas souhaitable que les CISSS de la Montérégie développent à proximité des familles des ressources alternatives diversifiées et des logements supervisés en réponse aux besoins spécifiques des personnes DI TSA ?*

**Globalement, que peut-on mettre en place collectivement pour éviter que le développement et la pérennité des logements supervisés reposent sur les parents ?**