

**Offrir qualité de vie et logement adéquat
aux adultes atteints de sclérose en plaques :
un défi à relever... sans tarder**

Mémoire de sensibilisation
Présenté par la Société canadienne de la sclérose en plaques
(Division du Québec)

Septembre 2005

Table des matières

1. Introduction.....	2
2. Résumé du mémoire	3
3. Le contexte	7
4. La Société canadienne de la sclérose en plaques.....	9
4.1 Un appui à la recherche.....	9
4.2 Des services de soutien.....	9
4.3 Les vingt-six sections locales de la Société établies au Québec	10
5. La sclérose en plaques : une maladie neurologique.....	11
6. La problématique : les besoins spécifiques des adultes.....	13
6.1 Besoins physiques	14
6.2 Besoins psychoaffectifs	15
6.3 Besoins sociorécréatifs et culturels.....	16
7. À la recherche de solutions alternatives à l'hébergement en CHSLD	17
8. Recommandations.....	20
9. Piste de solutions	21
10. La revue documentaire.....	23

1. Introduction

En août 2000, certaines sections locales de la Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec (la Société) avaient fait parvenir à leur député respectif, un mémoire traitant des conditions de vie des adultes atteints de sclérose en plaques (SP) et vivant en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ceci, afin de les informer et de les sensibiliser à cette situation qui requiert, encore aujourd'hui, de sérieux ajustements.

Les quelques députés qui ont réagi d'une façon ou de l'autre au mémoire, s'étaient dits conscients de la nécessité de faire avancer ce dossier et ouverts à y contribuer. Malheureusement, les circonstances ont fait que le dossier de l'hébergement des personnes atteintes d'une maladie dégénérative et en quête d'autonomie n'a pas évolué comme l'auraient souhaité les représentants de la Société et les membres directement concernés.

Forte des orientations du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) visant à offrir aux personnes hébergées en CHSLD un milieu de vie de qualité¹, la Société reprend son «bâton du pèlerin» afin d'obtenir des autorités ministérielles ou organismes gouvernementaux concernés, qu'ils s'engagent à soutenir et à subventionner le développement d'un réseau de ressources résidentielles répondant aux besoins des adultes atteints de SP qui ne peuvent plus continuer à vivre dans leur milieu de vie naturel.

Pour la Société, il ne fait aucun doute que d'autres associations, de même que leurs membres ou encore, des individus aux prises avec cette même réalité, présentent les mêmes besoins. Nous sommes persuadés que cette question du logement et de la qualité de vie qui en découle en est une d'intérêt public. Nous sommes également persuadés que si tous (le gouvernement, le MSSS et les autres organismes gouvernementaux concernés ainsi que les diverses associations dont les membres présentent des limitations physiques sévères), nous unissons nos efforts et notre savoir, ensemble nous saurons trouver des solutions adéquates et réalistes, à des coûts qui le seront tout autant. Nous en tenons pour preuve, la réussite de divers modèles de ressources résidentielles alternatives à l'hébergement qui seront donnés à titre d'exemples, dans le présent document.

Vous constaterez à sa lecture, que notre mémoire ne préconise pas un modèle plus qu'un autre. Nous sommes plutôt d'avis qu'une commission parlementaire aurait justement le mérite de faire ressortir la ou les solutions les plus appropriées compte tenu des particularités des régions et des ressources tant humaines que financières dont nous disposons au Québec. Enfin, nous tenons à rappeler, et plusieurs études arrivent à cette conclusion,² que le recours aux services de soutien à domicile présente des coûts publics moindres que ceux entraînés par les services en institution.

¹ Orientations ministérielles en déficience physique Objectifs 2004-2009/ Service des personnes handicapées, 15 octobre 2003, objectif 11 : «Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique.»

² Health Services Utilization and Research Commission (Saskatchewan) *Hospital and home care study*, 1998; Soderström L., Tousignant P., Kaufmann T. *The Health and cost Effects of Substituting Home Care for Inpatient Acute Care : a review of the evidence*, Canadian Medical Association Journal, April 20, 1999, 160 (8), 1151 à 1155.

Extrait de La Presse, dimanche 5 mars 2000, dossier de Liliane Lacroix sur le thème de Vieillir en hébergement.

« Si la fin de vie est désolante pour les personnes âgées qui n'ont pas la chance de conserver leur autonomie jusqu'à la fin, il y a pire encore dans les CHSLD. Pour les aînés, on parle de quelques années, de mois ou même de semaines à attendre la mort. D'autres y sont condamnés pour une quasi-éternité : 'Prenez Diane, qui a 40 ans et est encore lucide. Prenez Murielle, 50 ans, clouée au lit par la sclérose en plaques... Il y en a même une qui n'a pas 30 ans', déclare Monique Renaud, bénévole et présidente du comité des usagers du Manoir Châteauguay (Trèfle d'or). 'Tu les regardes dépérir jour après jour. Ils ne font rien. Diane regarde la télé mais Murielle, même pas. Si seulement les gens du gouvernement venaient ici... Comment peut-on parler de milieu de vie ? C'est pas correct, mais c'est la foutue réalité et c'est comme être enterré vivant !' »

2. Résumé du mémoire

La Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec (la Société) croit que tout doit être mis en œuvre pour permettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel. Il n'en demeure pas moins que vient un moment où certaines d'entre elles, en raison de la progression de la maladie, doivent se résigner à quitter leur domicile.

Cela, il va sans dire, les confronte à une réalité difficile non seulement à accepter, mais aussi, à vivre. Notamment pour les personnes qui, faute de solution alternative, se retrouveront en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Faut-il rappeler que les CHSLD ont été conçus pour héberger des personnes âgées alors que les personnes atteintes de SP qui s'y retrouvent n'ont souvent, que 18, 30 ou 40 ans ?

C'est entre autres pour cette raison qu'il est, selon nous, essentiel de revoir dès aujourd'hui l'organisation et la planification des ressources et services alloués aux clientèles multiples hébergées dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et, ce faisant, offrir désormais aux adultes d'autres choix que l'institutionnalisation traditionnelle.

Divers témoignages nous ont permis de constater l'existence de nombreux problèmes de cohabitation entre le groupe des adultes et celui des aînés, venant ainsi confirmer ce pressant besoin de solutions. D'entrée de jeu, nous croyons utile de préciser que le présent mémoire se veut un outil de sensibilisation aux conséquences, pour les adultes atteints de SP, de la vie en CHSLD et, à la nécessité de trouver des solutions.

Il est important d'établir que ces personnes sont, pour la majorité, non seulement capables d'assumer une part de responsabilités sociales et de participer à la vie communautaire, mais qu'elles ne présentent pas de problèmes psychiques majeurs. Une des plus grandes difficultés pour bon nombre d'entre elles est de se retrouver dans un milieu de vie où l'entourage immédiat est composé de personnes âgées, voire très âgées, et où l'organisation des journées, qu'il s'agisse de l'horaire des repas ou des activités proposées, ne convient pas à ces adultes dans la force de l'âge.

La perte d'emploi, parfois inévitable, et les restrictions économiques en découlant peuvent bouleverser la vie de la personne ou du couple frappé par la SP. Pour les conjoints qui ne sont pas prestataires de la sécurité du revenu et qui doivent «placer» leur partenaire, le fardeau

Témoignages

Les personnes ayant la sclérose en plaques ont un important besoin de communiquer, de créer des liens, de vivre des expériences comme tout le monde, peut-être même plus que quiconque. Elles ont toutes sans exception vécu une série de deuils à cause de la progression de la maladie et elles cherchent à redonner un sens à leur vie. Et pourtant, elles se retrouvent trop souvent seules, inactives et, à cause de cela, croient à tort, qu'elles n'ont rien à apporter à leur communauté.

Les témoignages intégrés dans notre mémoire proviennent d'un corpus de propos colligés pendant une dizaine d'années par la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec) par le truchement des coordonnateurs des services de nos sections locales. Par souci d'anonymat et de confidentialité, les noms ont été changés et la région d'hébergement, de bénévolat ou de travail des témoins non divulguée. Lorsque disponible, l'année du témoignage est indiquée.

financier est généralement dévastateur et ceci est particulièrement vrai lorsque le couple a de jeunes enfants. Le coût de l'hébergement en CHSLD devient alors un autre facteur qui doit être pris en considération dans l'évaluation que nous faisons de la situation et dans notre recherche de solutions.

Sans doute sommes-nous tous d'accord pour dire qu'il est essentiel de se sentir chez soi pour garder une bonne santé mentale et pour avoir une qualité de vie optimale. C'est ainsi que la compréhension globale des besoins des adultes atteints de SP nous a amenés à constater l'existence de trois sphères de besoins non comblés dans plusieurs CHSLD : les besoins physiques, les besoins psychoaffectifs, et les besoins socio récréatifs et culturels.

Besoins physiques

Une carence au plan de la flexibilité des horaires et un personnel débordé ont souvent pour effet d'engendrer des problèmes associés à l'hygiène corporelle, à la fréquence des bains et à la restriction des levées du lit. Il va sans dire que ces facteurs ont un impact négatif sur la qualité de vie de l'ensemble de la clientèle, adultes comme aînés.

Par contre, un autre facteur, trop souvent ignoré, influe directement et de manière plus exclusive sur la qualité de vie et sur la santé des personnes ayant la SP : la température ambiante trop élevée dans les CHSLD.

Besoins psychoaffectifs

La trop fréquente obligation de partager une chambre, l'exiguïté de celle-ci ainsi que l'absence de lieux de rencontre pour les proches et les amis entraînent forcément un manque d'intimité. Bien sûr, cette réalité touche aussi bien les aînés que les adultes. Mais cela n'empêche que le voisinage imposé entre ces deux clientèles est difficile, particulièrement lorsqu'un adulte se trouve isolé parmi des personnes très âgées. Ceci est encore plus vrai lorsque ces dernières sont confuses ou lorsqu'elles souffrent de démence.

La rupture avec le milieu naturel, exacerbée par la peur de perdre son identité et le peu de place pour la vie de couple, sont malheureusement autant d'éléments qui peuvent précipiter la dégénérescence chez ces adultes qui, malgré leur maladie, continuent d'avoir des intérêts et des aptitudes dont on ne tient pas compte, faute de disponibilité des ressources.

Il est évident que la faible reconnaissance du potentiel de la personne hébergée, peu importe la raison, peut nuire à son estime de soi. Dans la mesure où on leur en donne l'occasion, ces

Témoignages

Monique est arrivée au CHSLD il y a un an déjà. La réflexion qu'elle fait au fil de l'entretien, c'est qu'elle sent qu'elle est entrée dans un mouvoir, que tous le monde l'oublie et que dans le fond, tout ce qu'ils attendent, c'est qu'elle meure. Pour une personne de 48 ans, on ne peut pas dire que c'est une situation normale. (2005)

On sait très bien qu'il y a eu des coupures budgétaires et qu'il manque de personnel dans les CHSLD, mais Nancy s'explique mal comment, sur certains quarts de travail, des préposés ou des infirmières peuvent être pleins d'empathie, agir vraiment humainement avec elle, avec le sourire, alors que sur d'autres quarts de travail, les employés sont brusques et impatientes. Il ne faut pas se plaindre, il ne faut pas être mécontent de certaines situations. Si on fait part de notre mécontentement, on est sûr qu'il y aura des représailles, d'une façon ou d'une autre. (2005)

personnes ont encore beaucoup à offrir : elles sont en effet capables, sinon de les organiser, du moins de proposer diverses activités et, si elles en ont le goût, de voir à la coordination ou la supervision de celles-ci ; il ne faut pas oublier que la plupart d'entre elles se tiennent informées sur l'actualité, qu'elles lisent, écoutent la radio ou la télévision. Elles ont donc des idées et ont sûrement le goût de les partager. Ce ne sont là que quelques exemples de leur potentiel de réalisation qui devrait, pour le bénéfice de tous et toutes, être soutenu et encouragé.

Besoins socio récréatifs et culturels

La rigidité de l'organisation des services dans certains CHSLD est incompatible avec la possibilité, pour la clientèle adulte, de profiter de sorties, planifiées ou non, avec des bénévoles, ce qui accentue leur sentiment d'isolement.

Il y a également, dans certains établissements, un manque de soutien auprès des proches et bénévoles, ce qui faciliterait pourtant leur implication. Plutôt que d'y faire obstacle, on devrait au contraire agir de façon à faciliter les visites des enfants à leur parent en CHSLD, reconnaître l'existence du couple et de ses besoins, et faire place aux amis et aux bénévoles qui ne demandent parfois qu'à donner un coup de main. À la Société, nous sommes persuadés que les établissements ont tout à gagner à favoriser ce genre de rapprochements.

Les programmes et activités étant conçus pour la clientèle majoritaire, c'est-à-dire les aînés, les adultes souffrent de l'insuffisance de contacts sociaux avec des pairs et de l'inaccessibilité à des services et activités adaptés à leurs intérêts et à leur besoin bien légitime de contrôle sur leur vie.

À la recherche de solutions alternatives à l'hébergement en CHSLD

La Société préconise le développement d'un réseau de ressources résidentielles qui rencontrent les besoins des adultes atteints de la SP qui ne peuvent plus, en raison de leurs limitations physiques sévères, rester à domicile. Un tel réseau rendrait possible non seulement la mise en commun de ressources humaines et matérielles spécialisées pour cette clientèle mais également, la mise sur pied d'activités, de programmes et de services adaptés à leurs besoins, incluant ceux, bien légitimes de contrôle sur leur vie (empowerment). Ce réseau comprendrait essentiellement des OSBL et des coopératives d'habitation avec services. Dans les cas où l'institutionnalisation ne peut absolument pas être évitée, en raison de l'intensité des soins de santé requis par les personnes plus gravement malades, on devrait alors à tout le moins pouvoir offrir à ces personnes d'aller vivre dans un CHSLD où les personnes plus

Témoignages

Monique déplore aussi le fait qu'elle doit vivre avec des personnes confuses, atteintes d'Alzheimer, ou séniles. Des cris qui perdurent à longueur de nuits, c'est difficile à endurer. Monique doit dormir avec la porte de sa chambre fermée. L'été, quand il fait chaud, c'est très difficile à supporter car on sait que la chaleur aggrave la sclérose en plaques. Dans ce CHSLD, l'air climatisé est installé dans les corridors. Donc, si une personne a chaud, elle laisse la porte ouverte, la fenêtre un tout petit peu. Parce que Monique est incommodée par le comportement de certains résidents, elle préfère fermer sa porte même si la chaleur est insupportable. C'est malheureusement le seul moyen qu'elle a trouvé pour avoir la paix. (2005)

jeunes sont concentrées dans une seule aile ou sur un même étage. Déjà, des projets de ce genre ont vu le jour dans certaines régions.

Les quelques types de projets que nous venons de mentionner démontrent qu'on peut procéder de diverses façons pour répondre aux besoins. Il est possible de réaliser des projets d'habitation avec services 24h/7 jours de type 'milieux de vie substituts' ou encore, de réserver un étage ou une aile de CHSLD exclusivement pour une clientèle d'adultes souffrant de SP ou d'une autre maladie chronique dégénérative. Quant à l'idée de prévoir des périodes de formation portant sur la SP dans les CHSLD, elle nous apparaît pertinente et facilement réalisable.

Quoique restreintes en nombre, certaines initiatives méritent d'être examinées et nous croyons opportun de nous en inspirer pour la réorganisation des services aux adultes atteints de sclérose en plaques qui ne peuvent plus vivre à domicile en raison de leur état.

Afin d'illustrer notre propos, le présent mémoire décrit quelques exemples d'initiatives réussies : le Regroupement de services intégrés Propulsion et les îlots de services du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau à Montréal, la résidence L'Entre-deux en Mauricie, la résidence Ulysse Gauthier à Granby, et le foyer Lajemmerais, rattaché au CHSLD du Littoral à Varennes.

Bien sûr, le placement en institution doit être une solution de dernier recours ou encore, une réponse à la demande de la personne qui a fait ce choix de façon éclairée. En ce qui concerne les adultes (par opposition aux personnes âgées) qui doivent absolument quitter leur domicile, la Société préconise cependant qu'on développe davantage de ressources résidentielles spécialisées répondant à leurs besoins.

La mise en place de projets qui s'inspirent de ces expériences ne devrait pas nécessiter d'injection massive de fonds supplémentaires, mais exigera, il va de soi, une réorganisation astucieuse des structures et des ressources existantes.

3. Le contexte

Notre mémoire résulte d'une longue réflexion dont les conclusions se confirment de jour en jour. Bon nombre de groupes et de citoyens participent déjà, en concertation ou non, à cet exercice de réflexion dont l'objectif est d'assurer de meilleures conditions de vie aux adultes qui ont des incapacités physiques sévères et qui ne peuvent plus vivre dans leur milieu naturel.

Bien sûr, ce ne sont pas toutes les personnes souffrant de SP qui doivent se résigner à quitter un jour leur milieu de vie naturel. Au contraire, plusieurs d'entre elles, en raison même du type d'évolution de leur maladie, ne connaissent pas de limitations fonctionnelles sévères au point de devoir prendre une telle décision alors que, pour plusieurs autres, les limitations sont compensées par le soutien des proches, par l'aide du CLSC, ou encore, celle d'une entreprise d'économie sociale. Nous ne le répéterons jamais assez, la Société privilégie le maintien des personnes dans leur milieu naturel en rappelant que cette formule sera toujours moins onéreuse qu'un placement en institution. Dans l'état actuel des choses, l'hébergement en CHSLD d'une personne atteinte de sclérose en plaques ne doit donc être envisagée que dans les cas où plus aucune autre avenue n'est possible.

Comme nous le démontrerons un peu plus loin, les personnes atteintes de SP qui sont âgées de plus de 18 ans mais de moins de 65 ans (adultes) et qui doivent quitter leur domicile pour aller vivre en CHSLD, ont des besoins différents de ceux de la clientèle majoritairement constituée de personnes âgées.

Les CHSLD, rappelons-le, ont été conçus pour héberger des personnes âgées. Souvent, les personnes atteintes de SP qui s'y retrouvent ont, à leur arrivée en institution, entre 20 et 40 ans. Nous avons donc voulu connaître quelles conditions s'offrent à elles en CHSLD et, comment elles les vivent. Les quelques témoignages recueillis nous ont permis de constater de nombreux problèmes de cohabitation entre les deux clientèles.

Il nous apparaît important de mentionner que, pour l'ensemble du Québec, il n'existe pas de statistiques à jour sur le nombre d'adultes atteints de SP hébergés en CHSLD. L'Association des CLSC et des CHSLD du Québec a bien produit un document intitulé *Rapport de l'opération d'identification des besoins et des programmes offerts aux clientèles hébergées en CHSLD publics*, qui est daté de octobre 2003 et dans lequel on retrouve certaines données concernant l'âge et le diagnostic des personnes hébergées, mais de l'aveu même des auteurs, les limites de la méthodologie employée n'ont pas permis de recenser toutes les personnes ayant la SP pour l'ensemble des établissements publics québécois. Cela étant dit, l'absence de chiffres officiels ne modifie en rien le fait que ces adultes vivent de réels problèmes. Même si, quand on la compare au groupe des personnes âgées, il s'agit d'une minorité³, le nombre de ces adultes est malgré tout suffisamment élevé pour qu'il soit essentiel d'apporter des réponses appropriées à leurs besoins physiques, psychologiques et affectifs.

Les réalités que nous venons d'aborder nous amènent à affirmer qu'il faut absolument revoir, dès aujourd'hui, l'organisation et la planification des ressources et services alloués aux clientèles multiples hébergées dans les établissements du réseau de la santé et

³ Selon une étude réalisée en 2000 par le Regroupement des CHSLD de la région de Montréal, 11 % des personnes vivant en CHSLD avaient moins de 65 ans.

des services sociaux du Québec et, ce faisant, de commencer à offrir aux adultes des solutions alternatives à l'institutionnalisation traditionnelle.

Est-il par ailleurs besoin de rappeler que le vieillissement de la population du Québec engendrera, d'ici quelques années, une augmentation importante des besoins en hébergement et en soins de santé ? Profitons de cette tendance pour organiser les services d'hébergement et les ressources résidentielles différemment.

Il importe de mentionner que certains CHSLD ainsi que d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont déjà mis en place des mesures pour offrir un environnement et des services davantage adaptés aux besoins et aux valeurs des adultes. Ce n'est évidemment pas le cas de tous les CHSLD, loin de là.

C'est pourquoi la Société, par le biais de ce mémoire, veut faire connaître sa position, laquelle endosse les orientations ministérielles en déficience physique, et plus spécifiquement l'objectif 11, qui se lit comme suit :

«Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique».⁴

Cela ne nous dispense pas des efforts à déployer pour assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes présentement hébergées en CHSLD.

Enfin, certains aspects de la vie actuelle en institution nous incitent à penser que, pour être fidèles à leur mission, les CHSLD devraient pouvoir disposer de ressources additionnelles, humaines et financières, pour mieux répondre tant aux besoins des adultes qu'à ceux des aînés. Là n'est toutefois pas l'objet du présent mémoire, lequel s'intéresse principalement, voire exclusivement, à la réalité des adultes de moins de 65 ans et atteints de SP qui doivent quitter leur domicile en raison de leurs incapacités physiques. Nous tenterons de faire ressortir ici les enjeux liés à leur hébergement en milieu institutionnel et de dégager des pistes de solutions qui permettraient de relever le défi consistant à répondre de manière plus adéquate à l'ensemble de leurs besoins.

⁴ Pour une véritable participation à la vie de la communauté, Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004/2009. MSSS, Services des personnes handicapées, 15 octobre 2003, Objectif 11, p. 49.

Témoignages

« Le choc a été terrible : (...) ma chambre pas plus grande qu'une cellule de prison et quand je suis entrée là le premier soir pour y dormir, j'avais l'impression qu'on m'avait prise et incarcérée. (...) Le premier six mois a été une grande dépression. »

Louise G., femme dans la quarantaine et qui a la SP, à l'émission Jeux de Société, sur le thème de placer un proche en institution.

« Les méthodes de travail ne sont plus humaines. Souvent on se demande où sont passés le respect et l'amour envers les plus malades. C'est une interrogation. » (1998)

4. La Société canadienne de la sclérose en plaques

La Société a été fondée à Montréal en 1948. Elle poursuit une double mission : être un chef de file dans la recherche du remède à la SP et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

La Société compte aujourd'hui 28 000 membres dont près de 7 300 au Québec. La Société est présente partout sur le territoire du Québec par l'entremise de la division du Québec et de son réseau étendu de sections locales.

4.1 Un appui à la recherche

La Société subventionne des travaux de recherche ainsi que des études menées dans les cliniques de SP du Canada. Au Québec, cinq cliniques spécialisées subventionnées par la Société fournissent des services de diagnostic, de traitement et de recherche en sclérose en plaques :

- La clinique de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal
- La clinique de l'Institut neurologique de Montréal
- La clinique du Centre universitaire et de la santé de l'Estrie
- La clinique de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
- La clinique Neuro Rive-Sud en Montérégie

4.2 Des services de soutien

Directement ou par l'entremise de ses sections locales, la division du Québec de la Société offre plusieurs services :

- information sur la recherche et sur différents aspects de la maladie (documentation, séances d'information et conférences, etc.) ;
- sensibilisation des bénévoles et professionnels du secteur de la santé pour leur permettre d'intervenir le plus efficacement possible auprès des personnes atteintes de SP ;
- soutien psychologique et groupes d'entraide ;
- activités sociales et de loisirs ;
- défense des droits et action sociale.

Témoignages

Un changement de chambre implique parfois un changement d'horaire pour les soins d'hygiène. Dans l'ancienne chambre, le bain se donnait le vendredi et dans la nouvelle, c'est le mardi. Le vendredi suivant son changement de chambre, la préposée propose à Suzanne de lui donner le bain, même si ce n'est pas la bonne journée. Il y avait 1 semaine maintenant qu'elle n'en avait pas pris. L'infirmière en chef passe à ce moment et dit à la préposée que la patiente doit attendre le mardi pour son bain. La préposée lui explique la situation et l'assure qu'elle a le temps de le faire. Suzanne mentionne que ça lui convient de prendre le bain le vendredi en prévision de ses visites de la fin de semaine. L'infirmière maintient son refus et la préposée doit se retirer. Le mardi suivant, jour du bain, il y a maintenant 10 jours que Suzanne n'a pas été baignée. La préposée vient à la chambre, au même moment l'infirmière en chef revient et dit à la préposée qu'à la réflexion ça lui convient que la patiente garde le bain le vendredi et demande à la préposée de ne pas la baigner aujourd'hui et d'attendre le vendredi. Suzanne a donc été privée de bain pendant 2 semaines. (2004)

4.3 Les vingt-six sections locales de la Société établies au Québec⁵:

- Abitibi -Témiscamingue
- Banlieue Ouest
- Bas St-Laurent
- Basses-Laurentides
- Bonaventure
- Centre-du-Québec
- Chaudière-Appalaches
- Côte-Nord
- Estrie
- Haute-Yamaska
- Lac St-Jean
- Lakeshore
- Lanaudière
- Laurentides
- Laval
- Manicouagan
- Mauricie
- Montérégie
- Montréal
- Outaouais
- Région de Québec
- Rouyn-Noranda
- Saguenay
- Saint-Hyacinthe - Acton
- Sorel -Tracy
- Thérèse-de-Blainville

Les organismes tels que les sections locales de la Société peuvent jouer un rôle déterminant dans la réponse aux besoins des jeunes adultes en institution. Par les formations qu'elles dispensent et la diffusion d'une information pertinente, les sections locales sont en mesure d'apporter un soutien indispensable aux clientèles des CHSLD, tout en permettant aux intervenants de mieux comprendre les implications de la maladie sur la personne elle-même d'une part mais aussi, sur son entourage. Par le fait même, ce type de collaboration enrichit tant les institutions que les patients parce qu'il favorise généralement une meilleure communication entre les usagers, le personnel des institutions et les proches. Lorsque se concrétise un rapprochement entre les groupes de soutien et les membres du personnel s'occupant des adultes atteints de SP, la qualité de vie interne et externe de l'institution s'en trouve grandement améliorée.

⁵ Au 23 août 2005

Témoignages

Jacques a 22 ans. Il a besoin de rencontrer des gens de son âge. Il aime aller magasiner, écouter de la musique sentimentale. Regarder des films l'intéresse. (1998)

Marjo a 40 ans et se voit dépérir dans un milieu pour personnes âgées en perte d'autonomie. Elle est donc résolue à se rendre la vie impossible en écartant tout positif de son existence qu'elle dit terminée à jamais. La sclérose en plaques la diminue physiquement et le milieu, inadapté à sa condition de femme intelligente, la détruit au plan psychique. Elle refuse tout simplement sa vie telle qu'elle se présente. Elle reste donc couchée sur son lit dans une chambre qu'elle tient à l'abri de toute lumière. La seule activité cérébrale qu'elle se permet est de regarder la télévision. Elle s'exprime avec cynisme et grande déception. (1998)

Une coordonnatrice de services qui fait des visites régulières en CHSLD, souligne que les patients qui reçoivent des visites ont plus de services et risquent moins d'être négligés. (2005)

5. La sclérose en plaques : une maladie neurologique

La sclérose en plaques est une maladie chronique qui s'attaque au système nerveux central (cerveau et moelle épinière). La gaine de myéline (l'enveloppe qui protège les nerfs) est détruite, ce qui perturbe la transmission de l'influx nerveux. La SP se manifeste par une multitude de symptômes qui nécessitent parfois une médication afin d'en atténuer les effets indésirables.

Il existe quatre principales formes de sclérose en plaques :

- **forme cyclique ou rémittente** : évolution par poussées clairement définies, suivie de rémissions complètes avec ou sans déficit résiduel; aucune évolution de la maladie n'est observée entre les poussées; il s'agit de la forme la plus fréquente ;
- **forme progressive primaire** : évolution depuis le début de la maladie, marquée de plateaux occasionnels et, à l'occasion, d'une amélioration passagère ;
- **forme progressive secondaire** : évolution progressive avec ou sans poussées, petites rémissions et plateaux; cette forme est précédée par la forme cyclique et survient généralement après 10 à 15 ans d'évolution de la maladie ;
- **forme progressive récurrente** : évolution progressive depuis le début de la maladie, ponctuées de poussées aiguës, avec ou sans rétablissement complet ; la maladie continue de progresser entre les poussées.

Deux autres formes s'ajoutent aux quatre précédentes :

- **forme bénigne** : très peu de poussées, suivies de longues périodes de rémission et peu ou pas d'incapacités après 15 ans.
- **forme maligne (très rare)** : évolution rapide de la forme progressive en moins de cinq ans après le diagnostic, entraînant une diminution importante des capacités.

La SP évolue très différemment d'un individu à l'autre. Malheureusement, avec les années, la maladie entraîne chez certaines personnes une perte d'autonomie majeure, ce qui oblige les gens qui n'ont ni les ressources financières ni humaines qui leur permettraient d'y rester, à quitter leur domicile. À l'heure actuelle, dès qu'une personne nécessite plus que le nombre d'heures-soins par jour disponibles selon le territoire du CLSC où elle se trouve, et que son entourage ne peut les lui procurer, elle se voit contrainte d'aller vivre en centre d'hébergement

Témoignages

Michel a reçu un diagnostic de SP depuis peu et il vit en CHSLD. Il a de jeunes enfants et il croit qu'une aide et une écoute attentive pourrait être apportée à son épouse qui vient le voir très souvent. (1999)

Le plus déplorable est que certains de nos membres se lèvent seulement de deux à six fois par semaine et environ trois heures chaque fois. Le reste du temps, ils sont couchés à regarder les murs ou les plafonds ou la télévision pour ceux qui en ont une. (1998)

Thérèse souffre d'incontinence et doit donc porter des couches. Naturellement, quand ça fait une couple d'heures qu'elle est 'assise dans son pipi', pour reprendre son expression, elle sonne et elle demande de l'aide pour être changée parce que justement, ce n'est pas confortable. On peut blâmer le manque de personnel, mais comme plusieurs autres personnes incontinentes vous le diront, c'est une question de dignité humaine. On lui répond malgré tout qu'on n'a pas assez de personnel, qu'on n'a pas le temps, qu'il y a d'autres chats à fouetter, d'autres urgences. (2005)

de soins de longue durée privé ou public. Il est essentiel selon nous de pouvoir proposer d'autres options à cette personne, afin qu'elle puisse choisir celle qui lui convient le mieux.

Les faits sur la maladie

- C'est généralement entre l'âge de 15 et 40 ans que la SP est diagnostiquée. Il s'agit de la maladie du système nerveux central la plus répandue chez les jeunes adultes. Deux personnes atteintes sur trois sont des femmes. Le Québec est une des régions du monde où la prévalence de la SP est la plus élevée. On en ignore toujours la cause, et aucun médicament ne peut l'éradiquer.
- La SP comprend une vaste gamme de symptômes qui varient d'une personne à l'autre, et d'une poussée à l'autre chez une même personne : fatigue extrême, difficultés d'élocution, troubles visuels (pouvant aller, dans certains cas, jusqu'à la cécité), difficulté à marcher, spasticité, tremblements, pertes d'équilibre et parfois même, paralysie complète.
- D'autres symptômes, parfois tout aussi incommodes, sont plus difficiles à déceler puisqu'ils ne sont pas visibles à l'œil nu : troubles sensitifs variés tels une hypersensibilité de la peau, incontinence, douleur, engourdissements, picotements, etc.
- Il est important de souligner que la chaleur amplifie les symptômes chez une majorité de personnes qui ont la SP.
- La sclérose en plaques n'est pas une maladie mentale et elle n'est pas contagieuse.
- Il existe présentement, pour les personnes présentant la forme cyclique de la maladie, quatre traitements qui permettent de réduire la fréquence, l'intensité et la durée des poussées. Un de ces traitements peut aussi être employé pour soigner certaines personnes ayant la forme progressive secondaire de la maladie. Toutefois, à l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement spécifique pour les formes progressive primaire et progressive récurrente de la maladie.
- Surgissant tôt dans le cycle de la vie adulte, les impacts de la maladie peuvent être dévastateurs. La perte d'emploi, parfois inévitable, et les restrictions économiques qui en découlent viennent bouleverser la vie de la personne atteinte de SP et celle de son entourage immédiat, amoindrir sa qualité de vie et limiter la réponse adéquate aux besoins physiques, psychologiques et affectifs de la personne malade. Pour les conjoints qui ne sont pas prestataires de la sécurité du revenu et qui doivent se résoudre à placer leur partenaire en institution, le fardeau financier est immense. Et cet impact est d'autant plus lourd lorsque le couple a de jeunes enfants.

Témoignages

Danielle, 47 ans, est quadraplégique. Elle est en institution depuis 17 ans ; elle est incommodée par les personnes âgées errantes et souffre du manque d'intimité car d'autres résidents entrent parfois dans sa chambre, la touchent, et elle est incapable d'appeler à l'aide. (1998)

Paul a 52 ans et il est arrivé au CHSLD il y a 5 ans. Au cours des 2 premières années, il a entrepris des batailles pour améliorer sa qualité de vie, au niveau de la nourriture, des services, de l'hygiène personnelle, au niveau des couches qui n'étaient pas changées assez souvent. La seule chose qui a réellement changé, c'est peut-être ses heures de levée et de coucher. Pour le reste, il préfère garder un 'profil bas', pour éviter les représailles, qui sont toujours très subtiles. (2005)

Ancienne danseuse de ballet classique, Madeleine est maintenant confinée à sa chambre parce qu'elle a toute la journée. (1999)

6. La problématique : les besoins spécifiques des adultes

Les adultes atteints de sclérose en plaques qui doivent se résigner à aller vivre en CHSLD sont pourtant généralement capables, en dépit de leur maladie, d'assumer une bonne part de responsabilités sociales et de participer à la vie communautaire, surtout que la plupart d'entre elles ne présentent pas de problèmes psychiques majeurs. Le plus difficile pour elles est de se retrouver dans un milieu de vie où la très grande majorité de l'entourage est composée de personnes âgées, voire même, très âgées.

Complexe, la situation exige de mettre en relation les nombreuses problématiques reliées à la mixité d'une clientèle très âgée avec celle d'adultes beaucoup plus jeunes et ce, peu importe que ces derniers soient atteints de sclérose en plaques (ou de toute autre maladie dégénérative telles que spina bifida, dystrophie musculaire, ataxie, etc.) ou qu'il s'agisse de blessés médullaires, de personnes traumatisées crânio-cérébrales ou tétraplégiques.

De plus, dans un contexte où le vieillissement de la population entraînera d'ici 2010 une augmentation de 15 % du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie, la demande de services d'hébergement ira elle aussi en augmentant. Mais, puisque le gouvernement Charest n'entend pas augmenter le nombre de places en centres d'hébergement⁶, on peut sans hésitation affirmer que la question de l'hébergement longue durée pour les adultes deviendra de plus en plus critique notamment en ce qui concerne les services qu'il sera possible de leur offrir.

Par ailleurs, tous s'accordent pour dire qu'il est essentiel de se sentir chez soi pour garder une bonne santé mentale et pour maintenir une qualité de vie acceptable. Même le ministre de la Santé et des services sociaux l'a reconnu, le 15 avril 2005, lors de l'annonce de l'injection de 15 millions de dollars pour le soutien à domicile : « Parce que le maintien dans leur milieu de vie des personnes en perte d'autonomie est un choix plus humain et qui correspond davantage aux besoins des familles, notre gouvernement s'était engagé à y consacrer argent et énergie et l'annonce d'aujourd'hui vient une fois de plus traduire cette volonté dans l'action concrète. »⁷ Enfin, la compréhension globale des besoins des adultes atteints de SP nous a amenés à constater qu'il existe trois sphères de besoins non comblés actuellement dans plusieurs

⁶ La Presse, 4 mai 2005, *Pas d'augmentation de places dans les centres de soins de longue durée*, sous la signature de Tommy Chouinard

⁷ Communiqué émis le 15 avril 2005, CNW, *Amélioration des services de première ligne – Philippe Couillard et Margaret F. Delisle annoncent 15 millions \$ pour le maintien à domicile*.

Témoignages

Monique craint aussi pour sa sécurité. Pourtant, on est dans un centre d'hébergement. L'autre jour, elle est tombée dans la salle de bain située au sous-sol, où se tiennent les activités. Quand elle a voulu faire son transfert, elle est tombée entre son fauteuil et le siège de toilette. Étant donné qu'il n'y avait pas de système d'appel d'urgence, il a fallu qu'elle attende peut-être une heure, une heure et quart, jusqu'à ce que quelqu'un d'autre doive à son tour aller à la toilette, qu'il trouve Monique et qu'il aille enfin trouver de l'aide. (2005)

« [...] vous décrivant le contexte de mon admission et de mon hébergement en soins prolongés au CHSLD, une situation que je considère traumatisante à 46 ans, et que je n'accepte toujours pas [...] je vous demande que la solution qu'on m'a proposée, il y a bientôt un an, d'aller habiter en logement adapté se réalise enfin, et me permette de vivre les prochaines années dans un milieu mieux intégré socialement où je profiterai d'une vie plus autonome, de qualité, et conforme aux besoins et aux attentes d'une personne de mon âge, pour qui vivre dans un milieu de personnes beaucoup plus âgées que moi n'est pas la solution » (1998)

CHSLD, soient les besoins physiques, les besoins psychoaffectifs et les besoins socio récréatifs et culturels.

6.1 Besoins physiques

Une carence au plan de la flexibilité des horaires et un personnel débordé ne manquent pas d'engendrer des problèmes associés à l'hygiène corporelle, à la fréquence des bains et à la restriction des levées du lit et des couchers.

Par ailleurs, les rares occasions, lorsqu'elles en ont, de s'adonner à l'activité physique a pour effet de diminuer les capacités des personnes à mobilité réduite. À force d'être inutilisés, les muscles de la personne s'atrophient et s'affaiblissent ; un programme de réadaptation et des exercices supervisés par une personne qualifiée auraient pourtant l'avantage d'éviter (ou à tout le moins, retarder le plus possible) cette diminution des capacités physiques.

La nutrition est un autre aspect qui peut poser problème car certaines personnes se voient imposer un régime qui ne correspond en rien à leurs goûts personnels. Toute personne devrait pouvoir choisir le menu qui lui plaît et qui rend agréable le fait de s'alimenter, et non pas devoir se contenter de ce qui est proposé à tout le monde, soit généralement des mets en purée.

Il va sans dire que ce sont là des facteurs ayant un impact négatif sur la qualité de vie de l'ensemble de la clientèle, adultes comme aînés. Il nous semble toutefois que, pour l'adulte en pleine possession de ses capacités intellectuelles, ces facteurs sont davantage frustrants en ce que, déjà privé de ses capacités physiques en raison de la maladie, cet adulte se voit contraint de subir un système ou des règlements qui ne conviennent pas aux besoins d'une personne de son âge.

Il nous faut par ailleurs souligner l'existence d'un facteur par trop méconnu, qui influe directement et de manière exclusive sur la qualité de vie et la santé des personnes ayant la SP : la température ambiante trop élevée dans les établissements. En effet, la chaleur est contre-indiquée pour les personnes ayant la SP parce qu'elle peut exacerber les symptômes de la maladie. C'est pourquoi les neurologues spécialistes de la SP recommandent aux personnes atteintes de sclérose en plaques de porter une attention particulière à la température de leur environnement, ce qui est très difficile pour celles qui vivent en CHSLD si aucune disposition particulière n'a été prise par l'institution à cet égard. Heureusement, un climatiseur fait généralement l'affaire. Mais les règles du MSSS quant à l'attribution d'un climatiseur, et la réglementation dans certains CHSLD, n'en facilitent pas l'acquisition.

Témoignages

Michèle compare son nouveau lieu de résidence à une prison, et dit qu'heureusement, grâce à sa famille et à ses amis, elle sort à presque toutes les fins de semaine. Ces sorties, elle les qualifie de libérations conditionnelles. Conditionnelles parce qu'elle n'a pas le choix et qu'elle doit revenir à tous les dimanches soirs pour passer la semaine suivante. Elle essaie de traverser ces semaines sans trop faire de vagues, sans trop critiquer, sans trop bouger. Ce n'est pas réellement une qualité de vie acceptable pour une personne de 54 ans qui était active, qui aime le public, qui aime échanger, qui aime rire et s'amuser. (2005)

Louise a 45 ans et doit se coucher tous les soirs vers 19 heures, parce que c'est l'heure assignée à tout l'étage. (1998)

6.2 Besoins psychoaffectifs

L'exiguïté des chambres ou encore, l'obligation de la partager, entraîne un manque d'intimité, tout comme l'absence de lieux de rencontre pour les proches et amis rend les contacts personnels plus difficiles voire même, inexistants. Bien sûr, il s'agit là d'une réalité qui touche tant la clientèle des aînés que celle des adultes, mais qui se vit avec plus d'acuité encore lorsque la personne a de jeunes enfants qu'elle aimerait pouvoir recevoir dans un lieu adéquat.

Il faut absolument reconnaître que la rupture avec le milieu naturel, exacerbée par la peur de perdre son identité et par le peu de place accordée à la vie de couple ou de famille, sont malheureusement autant d'éléments qui peuvent précipiter la dégénérescence chez les adultes atteints de SP qui, malgré leur maladie, maintiennent des intérêts et des aptitudes qui ne peuvent être encouragés, faute de disponibilité des ressources et de l'espace nécessaires.

Les personnes âgées, c'est bien connu, n'acceptent pas facilement le moment d'aller vivre en institution. Lorsqu'on a 20, 30, ou 40 ans, et qu'il devient nécessaire d'aller résider en CHSLD, la situation est encore plus traumatisante, surtout que la personne sait qu'elle se retrouvera isolée parmi une clientèle de personnes âgées.

Comme nous l'avons déjà indiqué, la cohabitation entre clientèles est souvent difficile, surtout lorsqu'un adulte est isolé parmi des personnes très âgées. Ceci est d'autant plus flagrant lorsque ces dernières sont confuses ou souffrent de démence.

Le risque de perte d'identité chez l'adulte ayant des limitations physiques importantes alors que sa lucidité et ses facultés intellectuelles demeurent intactes est aussi une réalité dont il faut absolument tenir compte. L'écart entre ces deux facettes de la personne (incapacités physiques et capacités mentales) peut expliquer, en partie, la réputation de « clientèle exigeante » quelquefois attribuée aux adultes atteints de sclérose en plaques.

Enfin, la faible reconnaissance du potentiel de la personne hébergée peut nuire à son estime d'elle-même. Pour peu qu'on leur en donne l'occasion, ces personnes ont encore beaucoup à offrir. Sorties culturelles, implications dans la communauté, activités sociales ou artistiques, en fait tout ce qui les stimulait avant leur entrée en CHSLD devrait encore faire partie de leur menu quotidien. Elles peuvent également faire des visites amicales aux personnes âgées du CHSLD qui ne reçoivent pas de visiteurs ou encore organiser des activités sociales destinées aux autres adultes.

Témoignages

Monique dit que dans son CHSLD, il n'y a rien qui l'intéresse, aucune activité pour les personnes de son âge. Aucun des loisirs organisés ne l'intéressent. Ça ne lui tente pas d'aller jouer au bingo ou d'aller chanter avec une chorale de personnes, dont plusieurs sont confuses, et qui sont âgées de 90, 95 ans. (2005)

Joanne, une paraplégique de 47 ans, vit en CHSLD depuis 1994. Elle est très isolée, ne reçoit que peu de visite et ne participe pas aux activités. Joanne est perturbée par les cris et les bruits constants des autres patients de l'étage, qui souffrent de désordres psychologiques. Elle aimerait qu'il y ait un étage réservé aux personnes atteintes de sclérose en plaques, ce qui lui permettrait de rencontrer des gens dans sa situation et d'échanger avec eux.

6.3 Besoins socio-récréatifs et culturels

Dans certains CHSLD, la rigidité de l'organisation des services empêche les sorties, planifiées ou non, avec des bénévoles, ce qui ne fait qu'accentuer le sentiment d'isolement et de dépendance des adultes. Jusque là relativement autonomes, certains en arrivent à ne plus s'intéresser à rien et à couper les liens, parfois déjà ténus, qu'ils entretiennent avec l'extérieur.

De plus, les programmes et activités étant conçus pour la clientèle majoritaire, c'est-à-dire les aînés, bon nombre d'adultes souffrent de l'insuffisance de contacts sociaux avec leurs pairs et de l'inaccessibilité à des services et activités adaptés à leurs intérêts et à leurs valeurs.

On observe également, dans de nombreux établissements, un manque de soutien auprès des proches et bénévoles lesquels ne demandent qu'à s'impliquer. On devrait au contraire faciliter les visites des enfants à leur parent en CHSLD, et reconnaître l'existence du couple et de ses besoins. Les visites d'amis et de bénévoles devraient également être encouragées et les horaires des visites devraient être les plus étendus possibles. Nous sommes persuadés que les établissements ont tout à gagner à favoriser ce genre de rapprochements.

7. À la recherche de solutions alternatives à l'hébergement en CHSLD

La Société juge essentiel que le soutien à domicile demeure, tant et aussi longtemps que faire se peut, l'option privilégiée pour les personnes atteintes de SP (ou de toute autre maladie évolutive pouvant entraîner des incapacités).

Sachant toutefois qu'il arrive parfois que des personnes ne peuvent plus résider chez elles de façon sécuritaire en dépit des adaptations et des heures-soins appropriées, la Société recommande alors que soit développé, pour répondre aux besoins de ces personnes, un réseau de ressources résidentielles alternatives. Ceci rendrait possible non seulement la mise en commun de ressources humaines et matérielles spécialisées pour cette clientèle, mais également la mise sur pied d'activités, de programmes et de services adaptés à leurs besoins.

Ce réseau comprendrait essentiellement des OSBL et des coopératives d'habitation avec services. Bien qu'à court terme, le développement d'un tel réseau nécessitera des investissements en raison des coûts de réalisation et des services à mettre en place, il ne fait aucun doute qu'à plus long terme ce réseau permettrait une meilleure utilisation des ressources. Compte tenu des économies réalisées entre autres en soutenant à domicile ceux et celles qui peuvent y rester, la mise sur pied de ces projets ne devraient en fait pas coûter plus cher que le système actuel. Mentionnons également que l'arrimage de programmes de subvention à la réalisation de logements sociaux, gérés par la Société d'habitation du Québec, avec les programmes de financement provenant du Ministère de la santé et des services sociaux, pour les services aux personnes, demeure un des grands défis à relever eu égard à ce type de projets résidentiels communautaires.

Aujourd'hui, des projets d'habitation ont été instaurés un peu partout sur le territoire du Québec. Les communautés qui ont adopté ces approches novatrices ont ceci en commun qu'elles ont reconnu qu'il était urgent de renouveler l'organisation des services offerts aux adultes ayant des incapacités physiques. Les projets ont pu prendre différentes formes : création d'OSBL d'habitation pour des personnes ayant des incapacités (à l'instar de la résidence l'Entre-Deux en Mauricie, Les maisons d'à côté à Joliette et du Regroupement de services intégrés Propulsion à Montréal, pour ne nommer que ceux-là), réalisation d'ententes particulières entre un propriétaire privé et un groupe de personnes handicapées qui mettent en commun leurs heures de soutien à domicile du CLSC (comme cela s'est fait avec Logements Intégrés de Hull I et II, à Gatineau), etc.

Par ailleurs, on pourrait également réorganiser quelques CHSLD existants de manière à pouvoir accueillir de façon plus adéquate une clientèle plus jeune mais dont l'état de santé requiert une intensité de soins de santé qu'on ne peut obtenir qu'en institution. Certains CHSLD ont en effet choisi de réserver un étage ou une aile exclusivement à une clientèle d'adultes atteints de sclérose en plaques ou d'une autre maladie dégénérative chronique afin de pouvoir leur offrir des activités et des programmes qui sont davantage adaptés à des personnes dans la force de l'âge.

La plupart de ces projets n'auraient sans doute pas pu voir le jour sans les alliances qui se sont créées dans les communautés, qui ont su rassembler autour d'un même projet des organismes institutionnels ou parapublics telles que des centres de réadaptation, des CLSC, des CHSLD, l'Office des personnes handicapées du Québec, des offices municipaux d'habitation, de même que des

partenaires du réseau communautaire tels que les associations et les organismes de promotion des droits des personnes handicapées. Tous ces partenaires avaient à cœur de créer des milieux de vie substitut pour les personnes handicapées de leur communauté, tout en assurant une présence et du personnel qualifié sur place 24h/24, 7j/7. Les modalités de financement sont presque aussi variées que les projets auxquels on a donné vie dans ces communautés.

Encore restreintes en nombre, ces initiatives méritent non seulement d'être examinées mais aussi qu'on s'en inspire pour réorganiser les services aux adultes atteints d'une maladie dégénérative chronique. À titre d'exemple, nous vous présentons ci-dessous quelques interventions déjà réalisées avec succès.

Le Regroupement de services intégrés Propulsion, un OSBL fondé en 1990 et situé à Montréal a fait construire suite à l'acceptation du projet par la Société d'Habitation du Québec et du ministre de la santé et des services sociaux de l'époque, une résidence d'une quinzaine de logements permettant ainsi à des adultes vivant avec une déficience physique sévère ou cognitive légère, d'acquérir une certaine maîtrise de leur environnement, c'est-à-dire, d'exprimer leurs besoins et participer activement, dans la mesure de leurs capacités et avec soutien lorsque nécessaire, à la prise en charge de ceux-ci. Cette résidence, nouvelle forme de milieu résidentiel substitut fait appel à divers partenaires dont le Centre de réadaptation Constance Lethbridge, l'Hôpital St-Charles- Borromée, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et le CLSC Hochelaga-Maisonneuve.

La Résidence Entre-Deux, dont la première phase a été réalisée à Trois-Rivières et la seconde au Cap-de-la-Madeleine, est un autre projet d'OSBL fondé sur l'approche 'milieu de vie normalisant' et réalisé dans le but de procurer un logement à des personnes seules ayant un handicap sévère et persistant, tout en leur offrant des services 24 heures/24. Ici aussi, une multitude de partenaires, tant du réseau public que du milieu communautaire, se sont activement impliqués pour concrétiser ces projets. Chaque logement a été aménagé sur les conseils d'une ergothérapeute, qui a vu à ce que les logements soient adaptés individuellement aux besoins de chacun des résidents. Fait à noter, on a pris soin d'attribuer aux personnes atteintes de SP les logements en bout d'ailes, en plus d'installer un climatiseur dans leurs logements respectifs.

Le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, à Montréal, a pour sa part mis sur pied, dès les années 70, des ressources résidentielles appelées " îlots de services " qui sont, en quelque sorte des regroupements d'appartements situés dans un même immeuble, où est présent, 24 h/24, du personnel du Centre de réadaptation afin de dispenser aux résidents les services dont ils ont besoin. Il s'agit de logements autonomes avec bail, où il est possible pour les résidents de vivre seuls ou avec quelqu'un. La préparation et la prise des repas se font en collectivité. À l'instar de la résidence Ulysse Gauthier, l'avantage de ce type de ressources est qu'il permet aux personnes qui y résident de continuer à vivre de manière autonome, tout en ayant accès à du personnel qualifié et en bénéficiant d'une vie communautaire.

À Granby, la résidence Ulysse Gauthier, fruit d'une collaboration étroite entre le CHSLD Horace-Boivin, le centre hospitalier de Granby, le CLSC de la Haute-Yamaska et la section locale Haute-Yamaska de la Société canadienne de la sclérose en plaques, peut maintenant accueillir huit adultes (dont 5 atteints de SP au début du projet). Une des caractéristiques de cette résidence est

que l'intervention est centrée sur la personne, de manière à répondre à ses besoins physiques⁸ et psychosociaux⁹. Le financement pour construire cette résidence a été assuré par la fondation Horace-Boivin. On peut affirmer sans aucune hésitation que les partenaires, dans le cadre de la réalisation de la résidence Ulysse Gauthier, ont réussi à développer des solutions de rechange à l'hospitalisation et l'hébergement, afin de répondre aux besoins actuels et à venir. Ce projet, une réussite à tous égards, fait l'objet de témoignages d'une grande satisfaction tant de la part des résidents que de leurs proches. Le CHSLD Horace-Boivin a, du même coup, compensé la réduction des ressources institutionnelles et, dans le respect de missions distinctes, a encouragé les alliances stratégiques, les partenariats entre les divers établissements du réseau, tant institutionnels que privés et communautaires, tout en créant un milieu de vie stimulant pour les résidents se rapprochant le plus possible d'un milieu de vie normal, et ouvert sur la communauté.

Quant au foyer Lajemmerais, une subvention accordée au CHSLD du Littoral à Varennes a permis de réserver un étage complet d'une des ailes du bâtiment aux jeunes adultes. Ceux-ci y vivent à leur rythme à l'intérieur d'un aménagement de type résidentiel, avec l'aide d'un personnel attitré. Les membres du personnel responsable de l'étage participent bénévolement à certaines activités et des sorties sont organisées à l'aide d'un transport adapté. Ce centre et son personnel déploient des efforts remarquables pour façonner et offrir un environnement et des programmes novateurs qui répondent sans contredit aux besoins de ces jeunes adultes.

Nous n'avons souligné dans ce mémoire que quelques exemples d'initiatives réussies ayant comme dénominateur commun un réel souci d'offrir aux adultes ayant des limitations physiques sévères un environnement adapté à leurs besoins. Malheureusement, ces exemples sont encore trop peu nombreux et la demande excède de beaucoup l'offre, peu importe qu'il s'agisse de ressources résidentielles alternatives du type OSBL ou encore de CHSLD «réorganisés».

⁸ Levées, transferts, alimentation, voire même l'installation d'un système de commande à distance pour le fonctionnement d'appareils tels que le téléviseur, la radio, et le téléphone, pour une résidente atteinte de SP lourdement handicapée qui peut, à l'aide d'une paille permettant d'actionner le système, vivre de manière beaucoup plus autonome dans son logement.

⁹ Aménagement d'espaces permettant de recevoir les conjoints et les enfants, participation des résidents aux décisions concernant le choix des menus et des activités, etc.

8. Recommandations

L'adulte en quête d'autonomie veut autant que possible continuer à vivre comme il le faisait avant l'apparition de la maladie. Certaines adaptations à son domicile peuvent être nécessaires et le recours au Programme d'adaptation de domicile peut s'avérer une solution intéressante (dans la mesure où les délais d'attente seront raisonnables). On ne peut demander à cet adulte de renoncer à toute «normalité» comme le fait de vivre dans son milieu habituel ou, s'il doit quitter ce dernier, dans un milieu qui s'en approche le plus possible.

Parce que le 'placement' en institution ne devrait être qu'un dernier recours ou encore, une réponse au choix éclairé de l'adulte concerné, la Société recommande en tout premier lieu que soit privilégié le soutien de ces personnes dans leur milieu naturel. Elle mise, pour cela sur la collaboration des CLSC (pour l'évaluation des besoins d'adaptation de domicile et pour le soutien à domicile), des entreprises d'économie sociale (pour les services d'aide domestique, par exemple) et des organismes tels que la Société (pour la fonction-conseil).

À cet égard, nous tenons à souligner que nous endossons pleinement trois des propositions du Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux :

« Que la consolidation des services généraux de première ligne soit poursuivie en y investissant les fonds nécessaires et en implantant les leviers requis pour que toute la population soient adéquatement desservie par ces services. »¹⁰

« Que l'offre de services de soutien à domicile soit renforcée et harmonisée dans tous les territoires des CSSS en mettant notamment à contribution les entreprises du secteur de l'économie sociale, les organismes sans but lucratif et les coopératives d'habitation. »

« Que l'on soutienne le développement de ressources 'légères' entre l'établissement et le domicile, dans le but de mieux répondre aux besoins actuels et de favoriser l'utilisation efficace et efficiente des ressources en établissements. »¹¹

En ce qui concerne les adultes qui doivent absolument quitter leur domicile, la Société préconise que soient développées davantage de ressources résidentielles alternatives avec services pour cette clientèle, comme c'est le cas avec le Regroupement de services intégrés Propulsion, la résidence l'Entre-Deux en Mauricie, ou encore avec les îlots de service du Centre Lucie-Bruneau.

Pour les personnes qui doivent malgré tout, en raison de leur état de santé, aller vivre en institution, la Société recommande que tout soit mis en œuvre pour adapter une section d'un CHSLD existant de manière à mieux répondre aux besoins des adultes hébergés.

¹⁰ Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations, Rapport et recommandations, Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec, juillet 2005, p. 58

¹¹ Idem, p. 58

Bien sûr, nous devons faire appel à l'entraide, à une utilisation maximale des ressources existantes ainsi qu'à un rapprochement avec les ressources extérieures. Nous sommes toutefois persuadés que, dans tous les cas, ce sont les besoins des personnes qui doivent orienter la planification et l'organisation des services, ce qui implique notamment de réaliser des projets qui soient situés le plus près possible du milieu de vie naturel de ces personnes. Rappelons au passage qu'il sera toujours moins onéreux pour l'État de permettre à la personne de rester chez elle ou dans un milieu de vie substitut que de l'obliger à aller vivre en institution.

Quant à la question de la température ambiante dans certaines résidences, elle devra être étudiée avec soin de telle sorte que la chaleur n'aggrave plus, comme c'est trop souvent le cas dans les CHSLD, la condition des personnes atteintes de sclérose en plaques. Une climatisation adéquate devrait suffire pour régler le problème.

Soulignons enfin que certains des ajustements requis nécessitent peu d'efforts et d'investissements. Qu'il nous suffise de mentionner l'exemple d'un établissement situé à l'Annonciation où, compte tenu de l'orientation des bâtiments, les chambres des personnes souffrant de sclérose en plaques furent installées aux extrémités des ailes, sachant qu'il y fait moins chaud qu'ailleurs dans l'établissement. Sans compter que tout a été fait pour rendre l'endroit pimpant. Certains vont jusqu'à dire que l'établissement présente toutes les caractéristiques d'un véritable chez-soi ! Au Centre Paul-Gilbert à Charny, où le concept des îlots a été retenu afin de permettre de séparer les différentes clientèles, une attention toute particulière est portée à l'aménagement intérieur dans le but de créer un milieu de vie stimulant et accueillant. Les résidents sont d'ailleurs encouragés à décorer et meubler leur chambre, plus spacieuse que la plupart des chambres des CHSLD publics, suivant leurs goûts. Cette situation contraste radicalement avec celle que rapporte une femme atteinte de SP qui vit dans un autre CHSLD et à qui a interdit de décorer sa propre chambre.

Puisque tout citoyen a droit à un milieu de vie sécuritaire, adéquat et chaleureux, nous recommandons aux décideurs gouvernementaux d'examiner les propositions qui suivent et d'appliquer, pour le plus grand bénéfice des personnes qu'elles visent, celles qui présentent les meilleures solutions compte tenu des réalités des régions et des besoins ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont nous disposons au Québec pour ce faire.

9. Piste de solutions

9.1 Soutenir le développement de ressources résidentielles alternatives spécifiquement pour les adultes atteints de sclérose en plaques ou une autre maladie chronique évolutive entraînant des incapacités majeures qui ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel.

9.1.1 Subventionner la réalisation de projets OSBL d'habitation avec services de type « milieu de vie substitut » parce que le regroupement de personnes à l'intérieur de projets de plus petite taille facilite la planification des services et l'organisation de ressources humaines, matérielles et environnementales requises pour créer un milieu de vie stimulant et intéressant. (Exemple du Regroupement de services intégrés Propulsion).

- 9.1.2 Favoriser l'adaptation d'appartements offerts dans le marché locatif régulier et situés dans un même édifice, les réaménager de manière à permettre à des personnes en quête d'autonomie d'y vivre, le tout, avec l'appui du réseau public et/ou des ressources privées, et/ou de la communauté locale et des proches. (Comme cela s'est fait pour les îlots de services du Centre Lucie-Bruneau ou Logements Intégrés de Hull I et II, à Gatineau).
- 9.1.3 Concevoir des projets destinés à des couples et des familles, en prévoyant la réalisation d'unités de logement suffisamment grandes et comportant plus d'une chambre à coucher dans le cas des familles.
- 9.2 Regrouper, à l'intérieur d'une seule aile du CHSLD ou sur un même étage, les adultes atteints d'une maladie dégénérative chronique. (Exemple du CHSLD Lajemmerais à Varennes et du Centre Paul-Gilbert à Charny).
 - 9.2.1 Créer un environnement stimulant qui respecte les besoins spécifiques des personnes, incluant ceux en matière de réadaptation, tout en leur donnant accès à des activités qui tiennent compte de leurs goûts, de leurs valeurs, et de leurs capacités. Dans la définition des objectifs à atteindre, la collaboration de ces adultes est fortement conseillée, puisque ce sont eux qui peuvent le mieux déterminer leurs besoins. Les loisirs, les sorties à l'extérieur, et les autres activités devraient être organisées autant que faire se peut, avec la collaboration de la section locale de la Société intervenant sur le territoire du CHSLD.
 - 9.2.2 Offrir une formation sur la sclérose en plaques au personnel des CHSLD où demeurent des personnes atteintes. Cette formation pourrait impliquer des représentants de la section locale de Société.
 - 9.2.3 Réaliser des projets de petite échelle pour y regrouper les adultes ayant des incapacités physiques persistantes et significatives, mais qui sont rattachés au CHSLD et qui font appel au personnel de l'établissement. (Exemple de la Résidence Ulysse-Gauthier à Granby).

Nous l'avons mentionné et nous le réitérons, il est clair qu'un ajout de ressources, humaines et financières, s'avère actuellement indispensable pour rehausser les standards de qualité de vie de la majorité des CHSLD lesquels affectent tant les adultes que les aînés qui y vivent.

Quand le moment sera venu pour une personne d'aller vivre en CHSLD, assurons-nous que ça ne signifiera pas qu'elle doive se résigner à avoir un bain par semaine, à être levée de son lit une ou 2 fois par semaine seulement, à ce qu'on ne lui consacre qu'un maigre 10 minutes quand vient le temps de l'aider à se nourrir, et à se coucher à 19 h parce que c'est l'heure désignée pour tout son étage.

10. La revue documentaire

Aronson, K. J., « Summary Report of Services and Quality of Life as Viewed by Persons with Multiple Sclerosis and their Care Givers » *Multiple Sclerosis and Family Support*, 1996, [s.l.]

Aronson, K. J., *Sclérose en plaques et aide à la famille. Résultats sommaires de l'enquête sur les services et la qualité de vie, effectuée auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques et d'aidants naturels*, Toronto, Société canadienne de la sclérose en plaques, [1993], 17 p.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec, Direction des services-conseils en gestion, *Analyse et développement : rapport de l'opération d'identification des besoins et des programmes offerts aux clientèles hébergées en CHSLD publics*, octobre 2003.

Association des établissements de réadaptation en déficience physique, *Avis de l'AERDPQ portant sur les services aux aînés en perte d'autonomie : un défi de solidarité – plan d'action ministériel 2005-2010*, avril 2005.

ASPRS (Association Sclérose en plaques Rive-Sud inc.), *Recherche sur la clientèle atteinte de sclérose en plaques : cas lourds vivant à domicile versus cas lourds vivant en hébergement*, Longueuil, 1988, 154 p.

ASPRS, *Un plan de services individualisé. Proposition d'un projet pilote*, 1993, 10 p.

ASPRS, *Guide d'approche et d'intervention auprès de la clientèle atteinte de sclérose en plaques*, Longueuil, 1998.

Barnard, Louise, *L'évaluation quantitative des résultats des programmes de longue durée sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie : aspects conceptuels et méthodologiques*, Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 1993, 109 p.

Beaurivage, Louise et al. *Cadre de référence – Milieux de vie substitués – Pour une meilleure qualité de vie*, [s.l.], octobre 1999, 24 p.

Burnfield, Alexander, *Multiple Sclerosis : A Personal Exploration*. London, Souvenir Press, 1985, 190 p.

Centrale des syndicats du Québec, *Les services aux aînés en perte d'autonomie : humanisme, qualité et responsabilité publique*, avis présenté au Ministère de la santé et des services sociaux, 28 avril 2005.

Centre d'accueil Henriette-Céré et Foyer Lajemmerais, *Consolidation du programme d'hébergement d'adultes handicapés atteints de sclérose en plaques*, Saint-Hubert, Varennes, 1991, 15 p.

- Cloutier, Martine, *Ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique, État de situation au 31 mars 1999*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1999, 81 p.
- Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec, *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations : rapport et recommandations*, juillet 2005, 145 p.
- Fédération québécoise des CHSLD, *La qualité de vie des adultes et personnes âgées en perte d'autonomie vivant en ressource intermédiaire et de type familial*, Montréal, 1996.
- Fournelle, Bernard, *Des services aux personnes adultes et aux personnes âgées en perte d'autonomie du territoire de la MRC de la Haute-Yamaska, Synthèse*, CHSLD Horace-Boivin, 1997, 34 f.
- Frankel, Debra, « Long-term Care Issues in Multiple Sclerosis » *Rehabilitation literature*, [s.l.n.d.], Vol. 45 no 9-10.pp. 282-285.
- Gougeon, François, *Modèle d'intervention et d'action sociale pour le développement des ressources résidentielles alternatives, Rapport synthèse*, Montréal, Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, 1991, 28 p.
- Handicap-Vie-Dignité, *Brisons le silence. Dévoiler les mauvais traitements infligés dans les institutions : Intervention en faveur des droits des personnes ayant des incapacités*, North York. Institut Roeher, Université York, 1995, 131 p.
- Health Services Utilization and Research Commission (Saskatchewan). *Hospital and home care study*, 1998
- Kalb, Rosalind C. and Labe C. Scheinberg, *Multiple Sclerosis and the family*, New York, Demos, 1992, 118 p.
- Kovacs, Mary, *Formation : assurer une qualité de vie aux personnes à besoins multiples*, Montréal, Institut québécois de la déficience mentale, 1994, 31 p.
- Laperle, Pierrette, *État de situation des ressources d'hébergement dans la sous-région de Longueuil pour les personnes atteintes de sclérose en plaques*, Longueuil, ASPRS, 1993, 50 p.
- Lavoie, Andrée, *Projet : Visite Ami(e)s, Rapport final*, Montréal, Société canadienne de la sclérose en plaques /Division Québec, 1988, 12 p.
- Leclerc, Linda, *SP lac St-Jean. Projet 98. Étude des besoins*. Mistassini, Sclérose en plaques Québec, 1998, 136 p.
- Michaud, Gilbert et Serge Rouleau, *La contribution des adultes hébergés*, Québec, MSSS, 1997.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan stratégique 2005-2010*, 2005.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, Orientations ministérielles*, octobre 2003.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, Visites d'appréciation de la qualité des services*, juin 2004.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Service de l'expertise, normalisation et contrats, *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée : édifices neufs, rénovation d'édifices existants*, Québec, 1997, 75 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Service des personnes handicapées, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, Orientations ministérielles en déficience physique : Objectifs 2004-2009*, 15 octobre 2003.

Mitchel, T., *Survey of People with multiple Sclerosis Residing in Long-Term Care Facilities in Ottawa-Carleton*, 1991-1992.

Multiple Sclerosis Society of Canada, *Healthy Future? Addressing the needs of younger populations with multiple sclerosis and other chronic illnesses in a restructured health care system*, Toronto, 1997, 15 p.

Petrilli, S. et al, *Influence of Temperature Changes on Multiple Sclerosis : Critical Review of Mechanisms and Research Potential*, Journal of the Neurological Sciences 129 (1995) 1-8.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre, *Ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique : état de la situation au 31 mars 1999*, octobre 1999.

Regroupement des CHSLD de la région de Montréal, *Étude et analyse de l'évolution des clientèles hébergées en CHSLD et de leurs besoins-périodes*, 1989 et 1999, octobre 2000.

Roehrer Institute, *Disability Community and Society. Exploring the Links*. North York, York University, 1996, 217 p.

Rouleau, Edwidge, *Étude des besoins des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée et recommandations*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre, 1992, 71 p.

Rouleau, Edwidge, *Implantation-consolidation du plan d'intervention interdisciplinaire des bénéficiaires en centre d'hébergement et de soins de longue durée et unité de soins de longue durée*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre, 1993, 31 p.

Ruel Dion, Chantal, *Recherche sur la clientèle atteinte de sclérose en plaques. Cas lourds vivant à domicile versus cas lourds vivant en hébergement*, Longueuil, ASPRS (Association Sclérose en Plaques Rive-Sud), 1998, 177 p.

Saucier, Alain et Pierre Lafontaine, *Les incapacités au Québec en 1986 : les adultes à domicile et en établissement*, Québec, Ministère des services sociaux, 1990, 31 f.

Savard, Jacinthe, *Indicateurs de qualité en CHSLD : guide d'autoévaluation des établissements et questionnaire de satisfaction des usagers*, Montréal, Association des hôpitaux du Québec, 1996, 122 p.

Sheinberg, Labe C. et Nancy J. Holland, *Multiple Sclerosis. A Guide for Patients and Their Families*, New York, Raven Press, 1987, 272 p.

Smith, David W.E., *Why the Heat makes Us Feel Like Hell*, publié dans *Inside MS*, été 2000 (vol. 18, no 3).

Société canadienne de la sclérose en plaques/Division Ontario, *Sclérose en plaques et aide à la famille. Résultats sommaires de l'enquête sur les services et la qualité de vie, effectuée auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques et d'aidants naturels*, Toronto, Université de Toronto, [l'enquête a eu lieu en 1993-94, s.d.], 17 p.

Société canadienne de la sclérose en plaques/Division Québec, *Témoignages* (corpus de commentaires et témoignages colligés entre 1989 et 1998), Montréal, 1998, 25 f.

Soderström L., Tousignant P., Kaufman T. *The Health and Cost Effects of Substituting Home Care for Inpatient Acute Care : a Review of the Evidence*, Canadian Medical Association Journal, Apr. 20 1999; 160 (8) 1151-55.

Wells, Lilian, Carolyn Singer and Alex T. Polgar, *To Enhance Quality of Life in Institutions – An Empowerment Model in Long term Care : A Partnership of Residents, Staff and Families*, Toronto, Faculty of Social Work, University of Toronto, [s.d.] 66 p.

Zencovich, Militza, *Transfert des personnes en perte d'autonomie des CRPDI vers le CHSLD*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre, 1999, 79 p.

Zins Beauchesne et associés, *Résultats de l'enquête sur les propositions d'amélioration de la qualité des services : rapport final*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre, 1994, 25 p.