



## **Groupe de discussion sur les besoins d'hébergement de la clientèle de moins de 60 ans**

### ***Rapport des rencontres et recommandations***

#### **Contexte**

Dans le cadre de ses travaux, le comité sur les ressources résidentielles de la Table des associations de personnes handicapées du Haut-Richelieu, a organisé des groupes de discussion avec des usagers de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) situés sur le territoire.

Cinq groupes ont été organisés, dont quatre avec les usagers actuels et un groupe de personnes handicapées n'habitant pas en CHSLD, mais dont l'état de santé laisse envisager qu'elles le seront éventuellement.

Les groupes ont été constitués à partir de la liste des résidents et d'usagers du soutien à domicile du CSSS. Le profil retenu était des personnes ayant moins de 60 ans. Une invitation personnalisée a été envoyée et la participation était volontaire. Les rencontres se sont déroulées à la résidence des personnes interviewées ou au CSSS pour les personnes n'habitant pas encore en CHSLD.

Une grille d'entrevue a été préparée afin de guider l'entretien (voir annexe). Les questions étaient ouvertes afin de recueillir les impressions des usagers.

En tout, onze personnes ont été rencontrées provenant des Centres Gertrude-Lafrance, Champagnat et Georges-Phaneuf. La plupart étaient atteints de sclérose en plaques. Dans le but de préserver l'anonymat des résidents interviewés, les réponses ont été regroupées. Les réponses ne variaient pas vraiment de façon significative d'un centre à l'autre. Les réponses des personnes n'habitant pas encore en centre se distinguent un peu de celles des résidents.

#### **Milieu de vie actuel**

Le milieu de vie satisfait globalement les résidents. Les chambres peuvent être aménagées selon les goûts des résidents, mais les chambres sont souvent petites. Certains résidents ont

dû partager leur chambre avec un autre résident, ce qui est beaucoup moins apprécié. Cette situation est toutefois temporaire.

La nourriture est acceptable. Elle est bonne lorsque les usagers peuvent se déplacer pour manger dans la salle à manger commune du centre. Les résidents peuvent prendre plusieurs portions et ont plusieurs choix à chaque repas. La consommation de boissons alcoolisées est permise. Les visiteurs peuvent manger au centre et on peut faire livrer des repas. Toutefois, les menus ne permettent pas vraiment d'accommoder les personnes ayant certaines diètes particulières. Lorsque les résidents doivent manger sur les étages, il y a moins de choix.

La visite est généralement bien reçue. On peut visiter en tout temps. Il peut même être possible de coucher sur place à certains endroits. Toutefois, les usagers constatent que certains préposés sont plus accommodants que d'autres à cet effet. À l'inverse, les résidents peuvent sortir comme ils veulent. Certains affirment qu'ils doivent avertir le personnel.

L'intimité est plus ou moins respectée. Le personnel ne frappe pas toujours avant d'entrer, même si la porte est fermée. Quelquefois, on frappe, mais on n'attend pas d'être invité à entrer. Les portes ne se verrouillent pas.

De façon générale, les relations avec le personnel sont bonnes. Toutefois, plusieurs se plaignent d'être parfois bousculés en raison du manque de personnel. Aussi, certains employés font preuve de rudesse et ne semblent pas comprendre la condition des résidents.

Les personnes interviewées ne tissent pas vraiment de relations avec les autres résidents.

Ce sont les résidents qui doivent se plier à l'horaire du personnel et non l'inverse. Il peut être possible de s'arranger pour avoir un peu de flexibilité, mais ce n'est pas toujours respecté.

Les loisirs sont appréciés par certains et moins par d'autres. Plutôt que la qualité des loisirs, c'est la personnalité du résident qui influence les réponses. Tous affirment que les loisirs sont variés et que les techniciennes en loisirs font des efforts pour animer la vie aux centres,

### **Appréciation du milieu de vie actuel**

En règle générale, les résidents apprécient leur milieu de vie. Ils n'en changeraient pas. Peu de commentaires réellement négatifs ont été émis. On a pu constater une différence marquante entre ce que disait le résident et une proche de ce dernier.

Les questions portant sur le milieu idéal et ce qu'ils aimeraient changer n'ont pas eu de résultats probants. Les résidents apprécient le milieu de vie actuel et n'ont pas vraiment d'idées comment améliorer les choses.

Cependant, une personne a mentionné vouloir retourner dans son logement, mais comprenait que c'était impossible. Un autre résident a souhaité vivre dans un milieu moins «hospitalier». Il mentionnait l'existence d'une résidence offrant les soins dans un milieu plus normalisant du genre appartement avec des pièces communes.

## **Clientèle hors CHSLD**

Les personnes interviewées ne vivant pas actuellement en CHSLD ont un vécu différent. Une des personnes vivait en couple actuellement.

Elles mentionnaient qu'elles ne souhaitaient pas vivre en CHSLD. Elles sont actives socialement et ne souhaitent pas cesser de l'être. Le soutien à domicile est un élément essentiel à leur autonomie. Il est toutefois insuffisant et certains doivent suppléer à même leurs fonds.

Dans l'éventualité où elles devraient quitter leur domicile, les personnes rencontrées nous indiquent souhaiter vivre dans un endroit adapté à leur âge. Un participant aimerait un endroit où sa femme pourrait venir vivre avec lui. Les deux souhaitent un endroit où il y a des activités adaptées à leur âge avec une vie sociale accessible dans les environs. La possibilité d'un logement avec service sur place semble intéressante pour elles. Si le CHSLD est leur seul choix, elles aimeraient qu'il y ait un étage ou une section du bâtiment réservée pour une clientèle présentant des besoins similaires aux leurs, un étage plus permissif avec des gens plus jeunes où ils auraient plus de liberté.

## **Recommandations**

À la suite de ses travaux et à la lecture de rapports produits ailleurs au Québec, le comité sur les ressources résidentielles fait les recommandations suivantes au CSSS du Haut-Richelieu-Rouville dans le but d'offrir les soins et services en adéquation avec les besoins spécifiques des jeunes adultes en perte d'autonomie non liée au vieillissement

### **Orientation 1 : Retarder le plus possible l'hébergement en CHSLD**

- Adapter le niveau et le type de soutien à domicile en fonction des besoins des personnes handicapées et de leur famille. Par exemple, élargir la plage horaire sur laquelle les services sont offerts en offrant certains services de nuit lorsque cela s'avère nécessaire;
- Améliorer l'offre de répit aux familles que ce soit pour des séjours pouvant aller de quelques jours à quelques semaines;

### **Orientation 2 : Développer une ressource dédiée aux plus jeunes**

- Offrir des alternatives résidentielles variées avec les services adaptés aux besoins d'une clientèle âgée de moins de 65 ans. Par exemple, des appartements avec services ou des ressources intermédiaires offrant des services de nursing 24/7;
- Préciser dans son devis d'appel d'offre pour une nouvelle RI dédiée aux personnes ayant une déficience physique que celle-ci s'adressera à une clientèle n'ayant pas un profil gériatrique; (à remplacer par le point plus haut)
- Identifier les besoins spécifiques des personnes et préciser quels services devront être fournis. Par exemple :
  - Des espaces pour recevoir des amis ou de la famille;
  - La possibilité de mettre en place un comité des résidents ayant un pouvoir de décider certains aspects de la vie dans la RI : menus, loisirs, règles de vie, etc.
  - Des règles de vie adaptées aux personnes;
  - Des services spécifiques comme une sexologue si le besoin s'en fait sentir;
  - Etc.

### Orientation 3 : Milieu de vie en CHSLD

- L'offre de se regrouper est offerte sur une base volontaire pour les jeunes adultes déjà hébergés en CHSLD
- Créer des espaces de vie réservés aux personnes plus jeunes et adaptés à leurs besoins;
- Favoriser leur participation et une prise en charge de l'animation de la vie dans ces espaces plus adapté;
- Offrir aux personnes qui sont hébergées en CHSLD et qui ne sont pas regroupées, la possibilité de participer aux activités en offrant des services de transport
- Tous les nouveaux arrivants qui sont plus jeunes sont orientés directement vers les espaces qui proposent un milieu de vie plus adapté.

Questions	Sous-questions
<p>Décrivez-moi l'endroit où vous habitez maintenant</p>	<p>Comment est votre chambre ?  Comment est-elle décorée ?  Est-ce que vous avez eu un mot à dire dans la déco ?  Est-elle bien adaptée à vos besoins ?  À quelles heures mangez-vous ?  Comment trouvez-vous les repas en termes de qualité, de quantité et de variété ?  Avez-vous la possibilité de recevoir à manger ?  Avez-vous la possibilité de faire livrer des repas ?  Quand pouvez-vous recevoir de la visite ?  Pouvez-vous recevoir qui vous voulez ?  Comment sont vos relations avec le personnel ?  Comment sont vos relations avec les autres résidents ?  Quelles sont les activités offertes ?  Est-ce que vous pouvez sortir comme vous voulez ?  Comment est l'environnement externe ?  Comment se passe une journée ordinaire ?  Vos besoins d'intimité sont-ils satisfaits ?  Est-ce que vous avez des activités en dehors du Centre ?  Pourquoi ?</p>
<p>Comment aimez-vous l'endroit où vous habitez ?</p>	
<p>Qu'est-ce que vous aimez le plus ?</p>	<p>Au niveau de la chambre  Au niveau des repas  Au niveau des soins offerts  Au niveau des horaires  Au niveau des activités  Au niveau des relations avec le personnel  Au niveau des relations avec les autres résidents  Au niveau de votre vie sociale, familiale et affective</p>
<p>Qu'est-ce que vous aimez le moins ?</p>	<p>Au niveau de la chambre  Au niveau des repas  Au niveau des soins offerts  Au niveau des horaires  Au niveau des activités  Au niveau des relations avec le personnel  Au niveau des relations avec les autres résidents  Au niveau de votre vie sociale, familiale et affective</p>

<p>Décrivez moi le lieu idéal où vous pourriez habiter</p>	<p>Au niveau de la chambre          Au niveau des repas          Au niveau des soins offerts          Au niveau des horaires          Au niveau des activités          Au niveau des relations avec le personnel          Au niveau des relations avec les autres résidents          Au niveau de votre vie sociale, familiale et affective</p>
<p>Là où vous habitez, qu'est-ce qu'il faudrait faire pour améliorer votre milieu de vie ?</p>	<p>Au niveau de la chambre          Au niveau des repas          Au niveau des soins offerts          Au niveau des horaires          Au niveau des activités          Au niveau des relations avec le personnel          Au niveau des relations avec les autres résidents          Au niveau de votre vie sociale, familiale et affective</p>