



## Projet évaluation continue des attentes et de la satisfaction de la clientèle

**Besoins et attentes des adultes de 26 ans et plus et de leur famille à l'égard des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement**

**Compte-rendu suite aux rencontres de « Groupes de discussion » avec les parents des adultes de 26 ans et plus**

**Projet conjoint entre les comités des usagers et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, de la Mauricie et du Centre-du-Québec, du Saguenay-Lac St-Jean et du Bas St-Laurent**

**Novembre 2010**



## Table des matières

Les Adultes de 26 ans et plus .....	3
1. Besoin de donner leur point de vue au sujet d'éléments qui les préoccupent quant à l'utilisateur ou aux services qu'ils reçoivent.....	4
2. Besoin d'une bonne relation entre les proches et l'intervenant .....	5
3. Besoin d'informations sur les ressources et les services disponibles.....	6
4. Besoin d'être tenu informé de ce qui se passe dans la vie de l'utilisateur .....	6
5. Besoin d'être informés des évaluations et de leurs résultats.....	7
6. Besoin d'accès à différents services.....	7
7. Besoin de services disponibles pour la population vieillissante.....	8
8. Besoin d'obtenir des services dans des délais raisonnables.....	8
9. Besoin de présence auprès des usagers .....	9
10. Besoin de maintenir les services actifs .....	9
11. Besoin de stabilité du personnel.....	10
12. Besoin de considérer le point de vue des proches dans la planification des interventions.....	11
13. Besoin d'un plan d'intervention approprié.....	12
14. Besoin de favoriser une vie active .....	12
15. Besoin de développer l'autonomie de l'utilisateur .....	13
16. Besoin d'accès à un milieu « socioprofessionnel » adéquat .....	14
17. Besoin d'accéder à des ressources de répit et de dépannage spécialisé .....	15
18. Besoin de milieu de vie adéquat.....	15
19. Besoin de stabilité du milieu de vie.....	16
20. Besoin que l'opinion des proches et parents soit considérés dans le choix du milieu de vie de l'utilisateur.....	17
21. Besoin que l'utilisateur soit inclus dans les activités quotidiennes du milieu de vie.....	17
22. Besoin d'établir une bonne communication entre les proches et les responsables du milieu de vie .....	18
23. Besoin de garder contact avec leur enfant dans son milieu de vie.....	18
24. Besoin que les responsables des milieux de vie connaissent leurs rôles et responsabilités.....	19
25. Besoin de pouvoir accompagner l'utilisateur chez les professionnels de la santé.....	19
Autres aspects abordés par les proches et l'utilisateur : .....	20
a. Besoin d'avoir de l'information des services offerts dans la région par les intervenants (CLSC) .....	20
b. Besoin de se faire rembourser les frais de services .....	20
c. Besoin que les administrateurs se soucient de la réalité dans les établissements de services.....	21
Réflexion de l'équipe d'évaluation .....	21
Références.....	23

## **Les Adultes de 26 ans et plus**

Généralement, une personne adulte doit être capable de vivre de manière autonome et indépendante en s'assurant de satisfaire la plupart de ses besoins : financiers, prise de décisions, alimentation, entretenir son chez-soi, bâtir et entretenir des relations d'amitié et amoureuses, etc. Selon Woolf, Woolf et Oakland (2010), les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) mentionnent l'importance d'avoir recours à des services spécialisés. Ces services devraient comporter un suivi et du support pour l'acquisition et le maintien des habiletés de la vie quotidienne et des comportements adaptatifs. Le but est d'acquérir une plus grande autonomie. Les comportements adaptatifs des usagers peuvent être mis en valeur et améliorés lorsque les personnes ayant des incapacités reçoivent des services favorisant l'indépendance résidentielle et vocationnelle (Woolf et al., 2010).

Une étude de Miller, Cooper, Cook et Petch (2008), basée sur des « Focus group » a permis à des personnes ayant une DI d'exprimer des besoins par rapport aux services qu'ils reçoivent. Premièrement, les usagers se sont prononcés sur la qualité de vie. Ils témoignent du besoin d'avoir une vie active, de fréquenter des gens, d'avoir des amitiés, de se sentir en sécurité dans leurs milieu de vie ainsi que dans les services reçus, de pouvoir vivre leur vie comme ils le veulent et d'avoir du soutien pour rester en santé (Miller et al., 2008). Deuxièmement, sur le plan de la qualité des services, les usagers font valoir l'importance d'être traités avec respect, d'être écoutés, de pouvoir faire des choix, d'avoir une bonne relation avec son intervenant et d'avoir un accès rapide aux services spécialisés. Selon McCausland et al. (2010), les besoins les moins bien répondus, des personnes présentant une DI, sont : l'éducation, la gestion du budget, le transport, la communication et les activités de jours; alors que les besoins les mieux répondus sont : l'hébergement, les relations sociales et les activités de jours. Par ailleurs, il est dit que, plus les incapacités sont importantes, moins les besoins des usagers sont répondus.

De plus, le milieu de vie peut être une source de stress pour les personnes ayant des incapacités. Selon Patti, Amble et Flory (2010) l'événement le plus commun des personnes ayant une DI est le changement de milieu de vie en raison de placement, relocalisation et fin de vie. Entre autre, le phénomène du vieillissement des personnes ayant une DI-TED ainsi que celui de leurs proches, engendre fréquemment une transition du milieu naturel vers un milieu de vie mieux adapté. Ainsi, les parents ou les

proches se voient dans l'obligation d'avoir recours au placement de l'utilisateur, car ils ne sont plus en mesure de répondre adéquatement à ses besoins.

Dans le cadre de l'implantation d'une procédure d'évaluation continue des attentes et de la satisfaction de la clientèle, les membres du comité des usagers de 4 centres de réadaptation<sup>1</sup> et leurs partenaires des établissements, ont consulté des usagers adultes et leur famille. Au printemps 2010, les usagers de 26 ans et plus qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont été invités, avec leurs proches, à exprimer leurs besoins et attentes face à cette période. Des rencontres de groupes de discussion ont eu lieu au printemps 2010, dans chacune des régions socio-économiques visées : Bas St-Laurent (01), Capitale Nationale (03), Mauricie (04), Saguenay-Lac-St-Jean (02), Centre du Québec (17). Les résultats de ces rencontres avec des usagers et leurs proches ont permis de mieux comprendre leur situation et de connaître leurs besoins et attentes. Une analyse des verbatim provenant des groupes de discussion a été effectuée à l'aide du logiciel NVIVO 7. La synthèse des résultats agrémentée de quelque exemple est présentée ci-dessous.

### **Besoins et attentes d'adultes de 26 ans et plus et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (DI) et troubles envahissants du développement (TED)**

#### **1. Besoin de donner leur point de vue au sujet d'éléments qui les préoccupent quant à l'utilisateur ou aux services qu'ils reçoivent**

Les proches de l'utilisateur désirent que tous les **questionnaires soient composés d'énoncés clairs et précis, accessibles à tous**. Ils préfèrent qu'ils ne soient **pas trop longs** à compléter. Pour eux, il est important que les questionnaires **tiennent compte de leur réalité en tant que parents** ou proches de l'utilisateur adulte. Dans une grande proportion, les usagers ne demeurent plus avec leur famille immédiate, celle-ci n'est donc pas toujours en mesure de fournir les informations demandées dans les questionnaires de satisfaction de la clientèle.

- « ...mais par contre faut garder dans l'esprit que... faut pas que ce soit trop lourd pour les parents. »
- « Pas des termes de professionnels du CRDI. Des termes adaptés pour les familles... »

---

<sup>1</sup> Il s'agit du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ), du Centre de réadaptation de Québec (CRDI-Q), du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Bas St-Laurent (CRDITED BSL) et du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement du Saguenay-Lac-St-Jean (CRDITEDSLSJ).

- « Parce que si tu sais, ça ne donne rien moi que les gens me questionnent sur certaines choses, que j'ai auxquelles je ne peux pas répondre. Parce que ma fille n'est plus à la maison. »

**L'importance d'interroger directement les usagers** est soulevée par leur famille. Les usagers devraient pouvoir être questionnés au sujet de leur satisfaction envers les services qui leur sont offerts.

- « ...mais, j'aimerais ça quand même que les usagers aient une façon d'exprimer eux autres même, comment ils se sentent dans leur milieu... prendre en compte l'utilisateur parce que d'après moi, ça commence là. »

## **2. Besoin d'une bonne relation entre les proches et l'intervenant**

Les proches mentionnent l'importance d'établir une bonne relation avec l'intervenant. Ils désirent se sentir **écoutés** et **respectés**; ils veulent que leur expérience auprès de l'utilisateur soit reconnue. Pour les parents, particulièrement, il est nécessaire que leurs connaissances à propos de leur enfant et leurs capacités parentales soient prises en considération. Les proches ont besoin **d'être reconnus dans ce qu'ils vivent**. À tout moment, une bonne relation avec l'intervenant devrait permettre aux proches de manifester leurs insatisfactions. Ces insatisfactions doivent pouvoir être entendues et répondues.

- « Moi je trouve que ce qui est très important c'est de savoir si le parent est écouté. L'écoute par rapport aux services qu'on reçoit soit de l'intervenant, ou en tous cas, du superviseur ou quoi que ce soit. »
- « Est-ce que le parent est respecté dans ce qu'il est, dans ce qu'il vit? Est-ce qu'il est respecté aussi par rapport à son expérience par rapport à son enfant. »
- « J'ai écrit une lettre à peu près au mois de novembre 2009, pour souligner mes mécontentements, puis demander des réponses à des questionnements. La lettre a été envoyée à l'intervenant, à son superviseur avec copie conforme à la directrice générale. Je n'ai jamais eu de réponse à ma lettre. Ça fait que je trouve que je n'ai pas été considérée comme parent, pis je n'ai pas eu d'écoute. »

Ils mentionnent le besoin d'avoir un intervenant qui est en mesure de prendre en considération les besoins de la famille ainsi que l'intérêt de l'utilisateur. Le **soutien à la famille** demeure important lorsque l'utilisateur est adulte.

- « Mais j'aimerais ça qu'on se préoccupe de l'intérêt du jeune... Quand ils vont faire des modifications de services là. »
- « Moi je considère que l'intervenant essaie de t'offrir ce qu'y a à t'offrir, ce qui fait son affaire, ce qui est moins exigeant. Est-ce que, l'intervenant considère chaque famille individuellement, qu'on n'ait pas comme l'impression qu'on a tous le même pattern? »

### 3. Besoin d'informations sur les ressources et les services disponibles

Les proches ont besoin d'être informés sur les ressources et services disponibles et sur la façon d'y avoir accès. L'âge adulte amène la nécessité d'obtenir de l'information à propos de sujets précis, tels que **l'avenir de l'utilisateur dans les services du CRDI, l'aide juridique, la curatelle publique et les représentants légaux, le suivi médical, l'aide financière**, etc. Les proches manifestent aussi le besoin de recevoir de l'information sur le soutien résidentiel.

- « Ben justement, je me questionne, elle en as-tu un avenir là ou ben elle n'en a pas. »
- « ... on dirait qu'il faut qu'on le sache que ça existe comme parent...il y a un programme pour les polyhandicapés...je pense que ça serait très adéquat pour lui et ce sont des services du CRDI, qu'ils offrent à domicile. »
- « ... je ne paye pas ça moi, je ne paye pas ça... cette semaine il y a quelqu'un qui dit que la ministre de la justice... il me l'aurait payé. »
- « ... elle s'est renseignée, pis ils lui ont dit, jusqu'à 18 ans, c'est vous qui êtes représentante légal, pis à dix huit ans, vous n'êtes plus représentante légale. Ça fait qu'organisez-vous... »

Toujours dans l'optique d'un besoin d'informations, plusieurs personnes mentionnent ne pas connaître les **démarches à suivre pour porter plainte**. Ils ne connaissent pas non plus l'existence d'un commissaire aux plaintes ni celle du comité des usagers. Ils ont besoin de savoir qu'il leur est possible de porter plainte, mais surtout que le fait d'exprimer leur insatisfaction n'engendre pas de représailles sur la teneur des services reçus par l'utilisateur. La facilité des procédures pour porter plainte est aussi remise en question par les proches.

- « Ce n'est pas vrai qui sont faciles. Ben, je ne le sais pas si elles sont faciles à suivre... moi je ne le connais pas personnellement. »
- « ... beaucoup de parents ont peur de porter plainte, on peur de représailles ».
- « ... quand les mamans ne sont pas capables de parler, elles ont toujours accès au comité des usagers, mais elles ne le connaissent pas. »

### 4. Besoin d'être tenu informé de ce qui se passe dans la vie de l'utilisateur

Bien que l'utilisateur soit adulte, les proches désirent **continuer d'être informés** de ce qui se passe quotidiennement. Par exemple, ils veulent connaître les activités que l'utilisateur fait au centre de jour et son fonctionnement. Ils doivent également être **avisés des changements** d'intervenants et de responsables de ressources. Particulièrement, les proches, des usagers qui habitent en résidence d'accueil, désirent **être informés de ce qui se passe dans le milieu de vie**. Ils dénoncent grandement le fait que les intervenants ne les informent pas assez sur le quotidien de l'utilisateur. Les parents veulent que leur rôle parental continu d'être reconnu même si leur enfant n'habite plus avec eux.

- « J'aimerais ça temps en temps qui appelle pour nous dire, ben Madame X aujourd'hui ça mal été ou ça bien été, je peux vous donner un petit résumé, qu'est-ce qui a fait cette semaine. »
- « Mais nous les parents on n'a pas d'information là, parce que j'ai changé d'intervenant. Il ne vient pas me le dire lui. On l'a su au plan d'intervention... »
- « Moi je me trouve privilégiée, parce que le centre de jour où elle allait, ma fille j'ai un contact quotidien avec un papier qui nous est donné tous les soirs... »
- « Quand notre enfant est en famille d'accueil ou en résidence d'accueil ou ben qu'elle va par exemple au centre de jour, s'il se passe quelque chose au centre de jour, nous comme parent, on ne le sait pas. C'est plutôt la RI qui va le savoir... »
- « Le rôle parental, il ne faut pas qu'il soit négligé, même si notre enfant n'est plus à la maison, nous comme parents, on est encore dans le décor et on veut savoir ce qui se passe... c'est décevant, quand tu apprends par la bande que ton enfant n'est pas bien vêtue quand elle vient aux activités.
- « ... notre fille avait été placée par le CSDI ici, oui...et puis on voulait en avoir un suivi, pis dans la boîte ici là, tassez-vous. On l'a ressorti justement pour ça, on l'a ramené chez nous à cause de ça. On n'avait pas de suivi, pis on essayait d'avoir des nouvelles... »

## 5. Besoin d'être informés des évaluations et de leurs résultats

On remarque que les proches désirent être **informés lorsque des évaluations** ont lieu. Ils déplorent ne pas être tenus au courant lors de tests administrés à l'usager. Ils reconnaissent la pertinence de ces évaluations puisqu'il est important pour eux que **le bon diagnostic soit établi**. En fait, des efforts sont demandés afin d'établir rapidement les diagnostics adéquats.

- « ...vois-tu, y en ont fait une demande là, quand est venue quasiment psychotique là, mais le médecin nous dit, elle a été dépressive avant, on ne s'en est pas aperçu... mais lui, ça fait quatre fois qu'on va le voir... »
- « ... moi il est autiste, c'est sur, je l'ai su à 19 ans en plus de ça... »
- « ... est-ce que on vous a informe quand on fait passer des tests à son enfant. Comme le test de Baker, nous on ne l'a jamais sus, on l'a su pis le test était passé. »

## 6. Besoin d'accès à différents services

Les proches se soucient que les services, dont bénéficie l'usager, correspondent à leurs besoins. Pour les proches, ces services doivent être **individualisés et spécifiques** (polyhandicap, population vieillissante, TED adulte, etc.). Particulièrement, sur le plan du TED à l'âge adulte, **les parents remarquent le manque de formation et d'expertise chez certains intervenants**. Cela soulève inévitablement certaines insatisfactions quant aux services offerts et à leur disponibilité. De plus, les proches désirent avoir **accès aux services de professionnels** (psychologue, ergothérapeute, travailleur social, massothérapeute, etc.).

- « ... je ne blâme pas les CRDI parce que les CRDI sont en développement actuellement pour les TED, pour les personnes TED adultes... Les gens ne sont pas formés sur les TED, à peu près pas, ils pensent tous connaître ça, ils ne connaissent pas ça, c'est partout comme ça. C'est vraiment problématique... »
- « ... je pense en tous cas qu'ils sont très satisfaits de ces services-là. Ça ne les déroge pas de leur routine, pis l'assistant en réadaptation qui arrive dans la ressource, respecte beaucoup l'utilisateur dans le sens que si après 15 minutes l'utilisateur c'est assez ben, l'assistant arrête là... »
- « ... des fois, ils vont donner des services...aller donner des massages... ça en est des services spécialisés ça. »
- « Ça fait que ce n'est pas nécessairement les intervenants... c'est qu'y a un gros, gros manque de formations et d'informations. Ils ne savent pas quoi faire avec eux autres. »
- « Y a le rôle des travailleurs sociaux aussi, tu sais là-dedans, moi je trouve, qui est très important. Pis qu'on ne les utilise peut-être pas assez, pis qu'y en n'a peut-être pas assez non plus... »

En lien avec l'accès aux services, les proches ont besoin d'avoir le sentiment que les services qui sont offerts par le CRDI sont **équitable pour tous les usagers** et ce, indépendamment de la région, de la problématique rencontrée ou du groupe d'âge dont la personne fait partie.

- « ... c'est quand qu'on dit un service y doit être égal. Si je reste à [un endroit], pis si je reste à [autre endroit], je peux-tu m'attendre à avoir le même service du CRDI. »
- « Ce n'est pas supposé, normalement l'intervenant devrait offrir tous les mêmes services, mais c'est vrai que ça se peut que ce ne soit pas les mêmes »

## 7. Besoin de services disponibles pour la population vieillissante

L'adaptation au processus de vieillissement des usagers suscite de nouvelles préoccupations chez les proches. Ils ont besoin **d'informations sur les services offerts**, tant dans le milieu communautaire qu'au CRDI. Recueillir de l'information sur les services implique qu'un **accès à des services spécialisés et adaptés** soit possible pour les usagers qui vieillissent.

- « ... projet de vie faudrait que ce soit les spécialistes qui nous proposent des affaires... qu'on se fasse pas dire : Ah, y a 65 ans, ils s'en vont au manoir ou ils s'en vont à l'hôpital et s'en vont aux soins prolongés là »
- « ... elle a 60 ans... je suis intéressée d'avoir des pamphlets qui me disent... ben elle pourrait avoir telle chose, des services que je ne sais pas, peut-être qu'il y en a là. »

## 8. Besoin d'obtenir des services dans des délais raisonnables

Les proches qui sont préoccupés par l'accès aux services le sont également par le **temps d'attente**. Les proches mentionnent que l'accès à certains services implique de

longs délais. Ils ont besoin que le CRDI se préoccupe de répondre à leur demande dans un **déla**i acceptable.

- « Il dit écouter madame Y laissez nous faire avec ça, ça va finir par passer, on va s'en occuper. Mais là, on va s'en occuper, mais ta fille, tu te dis que ça fait deux ans qu'elle vit ça. Ben moi il me semble qu'après deux ans, regarde là, je n'ai pas réagi mais là... »
- « C'est ça, comme la psychologue nous autres, elle nous a mis dans six mois, ça fait six mois pis on n'a pas eu de nouvelles là... »

## 9. Besoin de présence auprès des usagers

Les proches ont besoin que les intervenants assurent une **présence active auprès des usagers**. Ils demandent d'être en mesure de recevoir des services, **peu importe la période de l'année** (période estivale, congés de Noël) et lorsqu'ils vivent une **situation de crise** avec leur enfant. Cette présence active implique la nécessité que les intervenants puissent dispenser davantage de temps de présence auprès de l'utilisateur (augmentation du nombre d'heures d'intervention). Lors de situation de vie complexe ou de période de transition (travail, perte d'emploi, deuil, divorce, amour, appartement, etc.) les proches aimeraient que les intervenants puissent soutenir l'utilisateur.

- « Y a le fameux mois nébuleux pendant l'été où les plateaux sont fermés, pis ça se tourne les pouces, ça fait un peu, ça niaise dans cour, tu sais, ça ne fait pas grand-chose. »
- « Ma fille, elle fait comme une petite crise d'adolescence là. Elle s'est retrouvée toute seule, pas d'intervenant, moi j'appelle pour l'intervenant parce qu'elle ne voulait rien savoir de moi à ce moment-là, y a pas personne pour me répondre, y avait personne à [un endroit]. »
- « Y manques-tu de ressources pour le nombre d'utilisateurs qu'y a tu sais. C'est sur moi que j'aimerais qu'il y ait plus de temps par personne. »
- « ... pis la famille qui l'accueillait a été complètement déstabilisée, y ont jamais eu d'appel ou de ressources, d'intervenant qui s'est déplacé pour aller aider... »

## 10. Besoin de maintenir les services actifs

Le maintien actif des services est un élément qui préoccupe particulièrement les proches des utilisateurs. **Ils sont inquiets de voir les heures de prestation de services diminuées**. Ils désirent que l'intervenant puisse **continuer à assurer une certaine présence** auprès de l'utilisateur, même si l'intensité peut varier en fonction des besoins.

- « C'est qu'il faut qu'ils apprennent à donner le numéro de téléphone, tu sais, il faut qu'ils apprennent, ils ont des habiletés qu'ils n'ont pas acquis... ils leur montrent quand ils sont ados, mais à l'âge adulte, il faudrait que le programme se poursuive... »

- « ... c'est relié ça avec l'inquiétude que les parents ont, parce que quand tu vois qu'ils veulent couper dans le service, dans tous les services, ben là, tu te dis, on vas-tu être atteint nous autres aussi avec nos enfants. »
- « ... qu'ils continuent de donner des services parce que notre clientèle a besoin d'un maintien des acquis. S'assure de...d'offrir les services permettant de conserver... une constance dans les services afin de maintenir les acquis »

Dans le maintien actif des services, les parents mentionnent aussi la nécessité de continuer à **recevoir des services afin de préserver les habiletés acquises** lors des interventions. Selon eux, cet aspect est important puisque c'est ce qui permet à l'usager de maintenir ses habiletés. Les parents savent pertinemment qu'il y a une diminution de l'offre de services avec l'âge.

- « ... c'est ce qu'ils ont acquis, eux-autres, ils ne le gardent pas nécessairement, s'ils n'ont pas un maintien. Il faut qu'il le consolide. Moi, dans mon cas à moi, c'est un peu ça la problématique, c'est un coup que c'est acquis, l'intervenante, elle se retire, mais lui s'il n'a pas un maintien des acquis oublie ça. L'année d'après, on revient avec la même affaire. »
- « ... ils ont des habiletés qu'ils n'ont pas acquis... ils leur montrent quand ils sont ados, mais à l'âge adulte, il faudrait que le programme se poursuive. »
- « Parce que moi, un moment donné, quand elle était plus jeune, elle y allait cinq jours, après ça y ont coupé à quatre jours, pis là, est rendue à trois jours. Alors je me dis, est-ce que c'est parce que sa capacité physique fait en sorte que ça la fatigue trop d'y aller... »

## 11. Besoin de stabilité du personnel

La plupart des proches mentionnent que les **changements d'intervenants sont fréquents**. Ils aimeraient que certaines mesures soient prises afin d'assurer la **continuité des services** lors du changement d'intervenant, car ils appréhendent l'impact de ces bouleversements sur la qualité des interventions que l'usager reçoit. Assurer la continuité des services se fait également par un **transfert efficace de l'information d'un intervenant à un autre**.

- « Nous autres, ça doit faire, 18-20 là. Intervenant. Notre fille a 30 ans et ça fait 18, 20, la travailleuse sociale... »
- « Mais aussi, les bénéficiaires sont souvent perturbés par tout ces, changements là... »
- « Ben ça, ça vas-tu changer le fait qu'ils changent souvent d'intervenant ? »
- « C'est tombé dans un mauvais moment parce que la majorité des intervenants d'ici 4-5 ans vont tous être des anciens, on va se retrouver avec une génération de jeunes femmes qui vont vouloir avoir des bébés... c'est sûr que pour les 10 prochaines années, il faut vous attendre à du changement. Même si on demandait comme parent qu'il n'y en ait pas... »

- « Trois dans même année, c'est quand même... mais il faudrait s'arranger que les clients qui ont changé d'intervenant soit assuré de l'avoir pour au moins un an... tu sais, changer trois ou quatre fois dans même année... »

Bien qu'ils désirent prioritairement garder le plus longtemps possible le même intervenant, les proches **reconnaissent qu'il peut être bénéfique de changer d'intervenant**. Un changement peut amener une nouvelle vision de l'utilisateur tout comme découvrir des habiletés auparavant inexploitées chez lui. De plus, l'intervenant peut proposer une nouvelle manière d'intervenir.

- « Parce qu'un nouvel intervenant qui arrive, fait une révision, ça t'es-tu capable de ça, ça t'es-tu capable de ça... ça faudrait que tu sois capable, comment ça se fait que ça tu ne fais pas encore ça? Ça l'a amené à se forcer, pis ça l'a amené à un nouveau défi que peut-être l'autre intervenant s'était habitué là. »
- « Je veux relativiser parce que des fois c'est ben déchirant parce qu'ils avaient développé un lien d'amitié qui était correct aussi avec un intervenant, pis là il change d'intervenant et c'est la catastrophe, mais ça l'a amené un autre défi, une autre façon de voir. »

## **12. Besoin de considérer le point de vue des proches dans la planification des interventions**

Lorsque l'utilisateur est adulte, particulièrement s'il est en résidence, les proches mentionnent ne plus **recevoir d'informations à propos du plan d'intervention**. Ils s'interrogent s'il est normal qu'ils ne soient plus conviés à y assister et qu'on ne les informe plus sur le contenu. L'importance d'être impliqué dans la mise en place des interventions est soulevée par les proches. Spécifiquement lors du plan d'intervention, ils **désirent être écoutés et considérés en tant que représentant de l'utilisateur**. Lors de la rencontre pour le plan d'intervention, ils veulent avoir l'espace disponible pour manifester leur insatisfaction. De plus, les parents qui continuent à s'occuper de leur enfant devenu adulte veulent que leurs droits parentaux soient reconnus.

- « Je pense surtout à des parents qui ont leur enfant en famille d'accueil, que c'est important aussi que le parent soit toujours au courant et qu'il soit invité... mais que au moins il soit invité. »
- « J'ai été mis au courant, pis j'ai été je dirais proactif dans le sens quand on avait des rencontres, plan d'intervention, j'insistais pour des choses... »
- « ... c'est que souvent, on exprime nos besoins par rapport à ce qu'on vit, nos attentes, mais souvent on n'est pas écouté là-dedans. »
- « C'est la reconnaissance finalement du rôle parental hein et de la compétence parentale pour maintenir... C'est se sentir respecter dans notre rôle parental... »

### 13. Besoin d'un plan d'intervention approprié

L'importance que **l'utilisateur comprenne son plan d'intervention** est soulevée par les proches. Le plan d'intervention doit donc être **adapté**; il doit être **formulé dans un langage simplifié**. L'utilisation de moyens de communication adaptés (pictogramme, photos, etc.) devrait être privilégiée. Selon les proches, le temps écoulé avant le renouvellement d'un plan d'intervention est trop long. Ils souhaiteraient que celui-ci soit **révisé plus fréquemment**. Les objectifs proposés par les professionnels ne concordent pas toujours avec la réalité quotidienne des usagers et de leurs proches.

- « C'est important ça rédigé ou adapté... mais y a certaines personnes qui ont besoin de le voir dans des mots, avec des pictogrammes, avec les images, c'est très important parce que certains y ont de la misère à lire quand l'image est à côté... »
- « Deux petites choses, le plan d'intervention, beaucoup trop long. Dix huit mois, deux ans, deux ans et demi, pis c'est qu'au plan d'intervention, on arrive là, tout est fait, on a juste à lire ça pis à signer notre nom, merci, tout le monde va s'occuper de sa petite affaire. Ce n'est pas ça, pour moi, je me dis que ce n'est pas ça un plan d'intervention. »
- « ... il est très bien monté professionnellement, on voit que c'est quelqu'un qui connaît ça qui l'a monté, mais l'application dans le jour, c'est marche moins de mettre la routine en place. »
- « Non mais tu sais, il doit y avoir une révision aux trois mois là... ils ont dix huit mois... oui, mais si ça se passe dans dix huit mois le beau délai... »

### 14. Besoin de favoriser une vie active

Les proches se préoccupent que les usagers puissent avoir **accès à une vie sociale active**. Ils demandent à ce que les usagers puissent **participer à des activités quotidiennement** que ce soit sur le plan du travail ou sur le plan culturel et social (loisirs, voyages, musique, sportives). L'intervenant devrait se préoccuper d'assurer le développement du **réseau social** de l'utilisateur. Il est important que les usagers puissent **s'engager dans des activités qui leur plaisent**. Ils doivent aussi pouvoir développer leurs intérêts de loisirs. Il faut reconnaître et mettre en valeur leur **capacité de nommer leurs intérêts** et leurs préférences ainsi que celle de **faire des choix**. Les parents manifestent le besoin que des intervenants soient disponibles pour accompagner les usagers lors de leurs activités.

- « Je ne veux pas l'avoir à la maison à végéter. Je veux qu'il voie du monde. Je veux qu'il ait une vie sociale... »
- « ... moi ça me préoccupait qu'il ait des activités à chaque jour, que ce soit loisir là ou un travail, ça c'est important là. »
- « Ma fille, elle adore la musique, et ils me disent qu'elle ne peut pas prendre cette journée-là, parce qu'il y a trop d'usagers. »
- « Ma fille elle a été arrêtée d'aller aux quilles parce que justement il manquait d'animateur, il manquait d'accompagnateur, parce qu'elle ça prenait une

accompagnatrice juste pour elle, parce qu'elle va jouer deux parties de quilles puis elle part, elle va déranger les autres... elle a besoin de quelqu'un qui va être là... »

En lien avec une vie sociale active, les proches sont particulièrement préoccupés par le **développement d'amitiés** pour les usagers. L'amitié est un aspect relationnel qui semble prendre d'avantage d'importance lors de cette période de la vie adulte. Ils désirent que les usagers puissent **développer et entretenir des relations amicales** caractérisées par de la réciprocité, de la durabilité et de la sincérité. Les proches soulèvent l'importance que les usagers puissent **passer du temps avec leurs pairs** qui ont aussi des incapacités. Ceci peut les aider à développer un sentiment d'appartenance, à obtenir du soutien et à partager leurs difficultés avec des personnes qui vivent une réalité commune.

- « Il faut qu'il y ait quelqu'un qui organise ça. Il faut qu'il y ait des groupes de soutien pour que les personnes qui ont une déficience puissent se communiquer entre eux-mêmes. »
- « Ça fait longtemps, ils avaient des activités les fins de semaine... il y avait de la danse, puis les jeunes se rencontraient... elle faisait des petits voyages. »
- « J'aimerais qu'il ait des vraies amitiés, des liens qu'il va créer, qui vont se maintenir, pas pour longtemps, pas juste pour un samedi par année. Tu sais, que ce soit plus fort que ça. C'est ça que je cherche pour lui. »

Pour assurer une vie active, il est important que les usagers puissent bénéficier de **ressources « sociocommunautaires » adéquates**. Ces ressources permettent aux usagers de socialiser entre eux, de sortir de la maison, autrement dit, d'avoir un mode de vie plus actif. Les proches déplorent la diminution de ce genre de services.

- « Mais on s'aperçoit que le socio communautaire est en train de diminuer, ça fait qu'il n'ira pas plus aux quilles, il n'ira pas plus magasiner... »

## **15. Besoin de développer l'autonomie de l'utilisateur**

Pour les proches, l'**autonomie** est un objectif prioritaire à développer dans plusieurs domaines (hygiène, budget, salubrité, tâches ménagères, alimentation). Certains adultes ayant une DI ou un TED ont la possibilité de pouvoir habiter en appartement. Cependant, la vie en appartement exige de l'**organisation et de la gestion** en plus de la capacité à effectuer plusieurs tâches quotidiennes. Certains usagers ont besoin de services pour **pouvoir composer avec les exigences du quotidien** sinon les tâches incombent aux proches qui se retrouvent souvent surchargés. Les proches distinguent l'apprentissage et le soutien à l'autonomie. Ils désirent que les usagers développent leur autonomie, mais ils sont conscients qu'un soutien de la part des intervenants sur ce plan doit être exigé si l'on veut **consolider et maintenir les acquis**. En ce sens, une intensité de services appropriée est demandée en ce qui concerne le soutien à l'autonomie de l'utilisateur. L'autonomie implique également de pouvoir faire des choix. Peu

importe les capacités de l'utilisateur, les parents souhaitent que **les intervenants prennent le temps d'offrir des choix** à l'utilisateur. Il est crucial que les capacités de choisir et de prendre des décisions se développent au cours des interventions.

- « Les aider encore plus à développer leur autonomie... Parce que je suis certaine moi que mon gars est capable d'être encore plus autonome, sauf que moi je n'ai pas les outils pour développer son autonomie. »
- « Il ne le prenait plus de ne pas pouvoir aller au festival tout seul comme les autres, sans papa pis maman. On a pris une grande respiration, on lui a dit oui. On lui avait dit, à telle heure tu rentres, pis c'était graduel, il a toujours respecté ça... on lui a donné beaucoup plus de permission, d'autonomie... ça marche, c'est ça qui est extraordinaire. »
- « ... il a un bon encadrement au CSDI mais c'est le soutien dans les petites choses comme, il ne sait pas lire... un moment donné sa carte d'assurance maladie est arrivée à échéance, ça faisait deux mois, je ne le savais pas parce que les papiers arrivaient chez lui pis il ne me les donnait pas. »
- « L'apprentissage de vie en appartement on met ça dans nos plans d'intervention pour nos enfants, mais qui va lui montrer à vivre? Tous les parents alors c'est une surcharge. »
- « Il a son appartement dans le sous-sol, il fait son ménage, il fait son lavage, il entretient ses choses, parce qu'il a eu une intervenante qui lui a montré, qui lui a tout appris là, aller faire l'épicerie, son épicerie à lui, est-ce qu'il peut y aller? »

## 16. Besoin d'accès à un milieu « socioprofessionnel » adéquat

Un questionnement est soulevé à l'égard du nombre de places disponibles en milieu de travail et en centre d'activités de jour. Les proches déplorent qu'il n'y ait **pas suffisamment de plateaux de travail** pour répondre à la demande. En ce qui concerne les centres d'activités de jour, certains présumant qu'un triage est fait afin de choisir les usagers qui participeront aux activités.

- « Ça pourrait être, est-ce qu'y a suffisamment de plateaux de travail pour répondre aux besoins de tous nos clients aussi. Y ont un besoin au niveau du CRDI I, des plateaux, des milieux de travail qui ne soit pas nécessairement dans des plateaux, est-ce qu'y en a suffisamment là? »
- « ... on me dit qu'il manque de place pour, y en a d'autres qu'y arrivent là, mais si ça ne sort pas à l'autre bout, c'est sûr qu'un moment donné, il manque de place. Ça fait que là, j'imagine qu'ils font un tri. Ah lui, lui c'est intéressant, on va le garder, lui y est moins intéressant, on va le tasser... »

En lien avec l'accès à des milieux socioprofessionnel adéquat, les proches mentionnent le besoin que les employeurs et les employés qui fréquentent l'utilisateur soient **informés à propos des incapacités et ses particularités**. Les employeurs devraient également être informés des **comportements à encourager et ceux à proscrire**. Ils demandent aussi que le milieu soit **sécuritaire, avec du matériel et des installations adaptés**.

L'utilisation d'un langage approprié préoccupe aussi les proches. Ils veulent qu'un souci sur le plan de la **qualité du langage** soit mis de l'avant dans les milieux de travail et les centres d'animation.

- « ... avant d'entrer dans un milieu de travail, il est important que l'employeur et les collègues de travail soient formés sur la différence. »
- « ... est-ce que le milieu est adapté. La personne peut avoir des problèmes dans le dos, elle aurait besoin d'une chaise confortable comme ceux au CRDI, y ont des chaises confortables. »
- « Langage adéquat...souci que le langage soit adéquat. En tous cas les habitudes, qu'elle soit influencée positivement, mais pas négativement dans son langage. »
- « ... au niveau des ateliers là, ce qu'ils développent, ça reste au standard des choses. Alors, soit que tu joues au ballon si t'es en chaise roulante, si t'as de la misère à marcher, tu peux faire quelques petites activités. Si tu n'es pas trop déficient, tu es capable de mettre des vis ou des petites fourchettes dans le sac, mais si tu n'es pas capable de faire ça, tu fais quoi ? Tu vas faire quoi à l'atelier ? Tu vas t'asseoir pis tu vas te bercer? »

### **17. Besoin d'accéder à des ressources de répit et de dépannage spécialisé**

Avoir un enfant avec des incapacités exige une mobilisation constante de la part des parents; certains deviennent exténués et veulent être aidés. Ils veulent pouvoir **accéder à des services de répit et de dépannage spécialisé** afin prendre du temps pour eux. Toutefois, ils évoquent que l'attente pour bénéficier de ces services peut s'avérer trop longue.

- « Moi je suis en attente depuis plus d'un an, d'une famille d'accueil pour du répit. »
- « Ben nous autres on veut avoir une famille de répit. On fait affaire avec le CRDI... on se fait refuser même des familles de répit. On est allé en visiter mais notre fille, je le sais était comment, pis... »

### **18. Besoin de milieu de vie adéquat**

Suite à un placement de l'usager, les proches manifestent l'importance que celui-ci puisse bénéficier d'un **milieu de vie qui est adapté à ses besoins** particuliers. Ils désirent que le milieu de vie soit **sécuritaire** et **salubre**. Cela inclut l'adéquation des diverses installations mises à la disposition de l'usager. Un milieu de vie approprié implique également que des **repas de qualité leur soient servis**. Les proches insistent pour que les usagers soient **habillés convenablement** et **que leur intimité soit respectée**.

- « Y a eu deux résidences qui m'ont été proposées, c'était des privées, ça ne correspondait pas parce que mon fils fait de l'allergie aux chats, pis y avait deux

chats, pis l'autre, ben la madame, elle partait quelques jours par semaine, pis la résidence restait toute seule. Mon fils ne pouvait pas rester tout seul. »

- « ... la résidence est administrée... c'est tout payé, mais quel genre d'équipement qu'il peut y avoir comme chaises d'extérieur, balançoire, sans avoir une piscine creusée... ça moi, je sais bien là-dessus un moment donné j'ai dit, je vais aller en acheter une balançoire à trois places là, tu sais, quelque chose de même. »
- « ... mais moi en tous cas, c'était pareil dans le foyer d'accueil, on allait la porter, elle avait du beau linge neuf, pis quand on allait la rechercher on ne le revoyait pas. »
- « ...il emmène l'usager pour le surveiller pendant que les autres prennent leur bain, pour ne pas le laisser tout seul. Quand ils donnent le bain à l'autre...pas très intime...ils veulent l'avoir à l'œil, mais...l'intimité de la personne qui prend son bain... »

Ils veulent aussi que l'usager puisse vivre dans **un milieu de vie où le climat est bon et où l' « esprit familial » est mis en valeur**. Bien que les usagers dépendent des responsables du milieu de vie, il est important qu'ils puissent **choisir les activités** quotidiennes qu'ils veulent faire.

- « Si la personne ne retrouve pas dans son milieu un climat de fraternité, d'amitié, d'amour, je dirais, de chaleur, c'est fait pour le reste. Moi, je pense ça personnellement. »
- « S'il ne veut pas aller jouer aux quilles parce que toute la famille d'accueil s'en va jouer aux quilles, lui veut aller en ski, ben y a le droit d'aller en ski... »

Le besoin de spécialisation de certaines résidences est également à considérer. Par exemple, la réalité des personnes TED adultes doit pouvoir être comprise par les responsables de la résidence. Selon les proches, des résidences devraient être spécialisées afin de fournir l'hébergement à des personnes ayant un TED.

- « ... pour ce qui est des TED, c'est la qualité du personnel en résidence qui laisse beaucoup à désirer. Parce qu'un TED là, c'est assez spécial comme comportement des fois pis faut agir au détective, tu sais, pour savoir c'est quoi, parce que la question à répondre, ce n'est pas le TED qui va répondre, c'est la personne, c'est l'intervenant. »

## **19. Besoin de stabilité du milieu de vie**

Les proches sont conscients de l'impact que les changements de milieu de vie peuvent avoir sur l'usager. Ils désirent que le CRDI se préoccupe d'assurer une **certaine stabilité du milieu de vie**. Ils recommandent que la vie de l'usager soit bouleversée le moins possible par des changements de résidence.

- « Je vais vous citer un exemple, ma fille là, elle va déménager encore ça va être sa 8e résidence. Ok. Est-ce qu'un moment donné, il ne pourrait pas y avoir une stabilité au niveau de ça? »
- « J'ai conscience que ma sœur est prise en charge par sa famille d'accueil-là depuis 14 ou 15 ans... elle est stable là... »
- « Mes inquiétudes moi, c'est quand j'entends le personnel être pas certain de pouvoir être encore là, pis que les maisons vont exister... ça on s'est fait dire ça aussi. Quand j'entends le personnel dire, ben là y se brasse des affaires, on ne sait pas si c'té maisons-là vont encore rester là. On ne sait pas si les maisons vont encore avoir de la place. Y vas-tu fermer les maisons. »

## **20. Besoin que l'opinion des proches et parents soit considérés dans le choix du milieu de vie de l'utilisateur**

Le **choix de la résidence** est un élément qui préoccupe beaucoup les proches. Ils se soucient également que l'utilisateur soit avec des gens qui lui ressemblent (intérêt, mode de vie, niveau d'incapacités). Autrement dit, le **jumelage** de certains usagers dans les milieux de vie est questionné. D'ailleurs les proches ont l'impression que lorsqu'ils donnent leur avis à propos des besoins et caractéristiques spécifiques de l'utilisateur, ils ne sont pas bien entendus.

- « Ils m'ont offert cette résidence-là, ils ont dit, j'espère qu'elle ne refusera pas celle-là... j'avais la chienne, de me faire dire, regarde, elle n'est pas encore contente la chialeuse, mais j'en avais pas eu d'autre. Mais j'ai été chanceuse parce que, ça bien cliqué là. »
- « Moi je pense que ce qui est important aussi, c'est le jumelage des usagers en milieu de vie. »
- « Ce serait peut-être ben bon que ce soit les intervenants qui choisissent un foyer...comme elle est active, ils s'en vont la placer avec du monde qui sont pas de même, me semble que... »

## **21. Besoin que l'utilisateur soit inclus dans les activités quotidiennes du milieu de vie**

Les proches se soucient que la résidence offre un environnement familial similaire à ce que l'on peut retrouver en milieu naturel. Il est important que l'utilisateur soit **inclus dans les activités quotidiennes et qu'il puisse continuer à pratiquer des loisirs** correspondant à ses intérêts. Lorsque l'utilisateur vit en famille d'accueil, il est important qu'il soit traité équitablement, c'est-à-dire comme un membre de la famille.

- « J'ai resté surprise un moment donné, j'ai visité des familles parce que, je cherchais du répit, pis la famille mange à une table, pis eux autres les résidents dans cette famille là, ils ont une table dans le fond de la maison... Ils ne mangent pas avec la famille, elle va leur servir là dans le petit coin... »

- « Si la famille d'accueil, elle a une piscine par exemple et que, la personne, elle voit les enfants de la famille d'accueil se baigner et elle n'y a pas accès là, à la piscine. »
- « ... genre à 4hrs ils sont en pyjama là. Il arrive de l'atelier pis il le met en pyjama... il est tout le temps habillé en pyjama... Il est tellement bien en pyjama... ils soupent à 4h30 pis à 5hrs ils sont couchés. »

## **22. Besoin d'établir une bonne communication entre les proches et les responsables du milieu de vie**

L'accès à l'information est également un besoin qui est présent en ce qui concerne les milieux de vie. Les proches déplorent ne pas être **suffisamment informé à propos du quotidien de l'usager**. Ils aimeraient qu'on les informe à propos des activités pratiqués par l'usager dans son quotidien ainsi que son fonctionnement dans le milieu de vie. Ils mentionnent que cet accès à l'information serait facilité si une **bonne entente et une bonne communication étaient présentes entre le milieu de vie et eux**.

- « On est ben satisfait, parce que, aussitôt qui arrive une petite affaire, si il tombe, j'ai un appel pour dire qu'il était tombé, il s'est fendu un œil... »
- « Oui, mais de là à savoir vraiment ce qu'ils font dans une journée, est-ce qu'ils vont bien? Est-ce qu'ils sortent prendre l'air normalement? Est-ce qui sont assez habillés? Est-ce qu'ils manquent de quelque chose? »

Une bonne entente implique que les proches peuvent **communiquer directement avec les responsables de la famille d'accueil** au lieu d'avoir recours à l'intervenant comme intermédiaire. Ils aimeraient avoir la possibilité de pouvoir **manifeste certaines insatisfactions** à l'égard du milieu de vie sans craindre que l'usager en subisse les conséquences.

- « ... mon fils a changé de résidence, la dame m'a dit, si vous voulez venir pour vérifier qu'est-ce qui manque, y a pas de problème... mais parce que madame est quatre jours par semaine, elle n'est même pas là, dans maison. »
- « ... on a été chanceux malgré tout parce que notre madame là, qui prend soin d'elle, elle a été capable de nous laisser de la place. »
- « Pis effectivement, les repréailles sont venues... le téléphone arrive par l'intervenant : « madame la résidence là, ils ne veulent plus avoir votre enfant, il faut lui trouver une autre résidence. »
- « J'aimerais ça, en dehors du plan d'intervention, qu'on ait une bonne discussion avec la famille d'accueil, se réserver un moment, parce que la famille d'accueil est supposée être ouverte là, en tous cas, moi je pense. »

## **23. Besoin de garder contact avec leur enfant dans son milieu de vie**

Les parents, dont l'enfant bénéficie de soutien résidentiel, manifestent la nécessité de pouvoir continuer à **avoir régulièrement des contacts avec lui**. Ils veulent pouvoir leur

**rendre visite** ou les contacter par téléphone sans avoir trop de contraintes. Les parents désirent pouvoir **garder une relation de qualité avec leur enfant** même si celui-ci n'habite plus avec eux.

- « Le 4 décembre, c'était sa fête, sa nièce le téléphone, sa tante, le téléphone a duré 2 minutes et demi. La dame à la maison, elle raccroche la ligne. Et elle y dit, ça vas-tu finir votre affaire. Elle lui prend la ligne pis mon gars y parle plus au téléphone... et la dame elle raccroche. »
- « Ben, nous autres on faisait rien qu'un téléphone à notre fille pis c'est sûr qu'on avait un rapport à l'éducatrice. Mais c'était quelque chose là, comme si vous n'aviez plus le droit de continuer à avoir une relation. C'est comme si la petite avait tout coupé les relations. »

#### **24. Besoin que les responsables des milieux de vie connaissent leurs rôles et responsabilités**

Le **rôle et les responsabilités des personnes**, s'occupant des milieux de vie, sont questionnés par les proches. Ceux-ci ont l'impression que les responsables ne savent pas toujours ce qu'ils peuvent et doivent faire envers les usagers. Ils s'inquiètent du manque d'information et ont peur que cela porte préjudice à la qualité des services reçus par l'utilisateur. D'avantage **d'information sur le soutien résidentiel** devrait être données aux proches ainsi qu'aux responsables des milieux de vie.

- « C'est parce que j'ai l'impression que les gens qui ouvrent des résidences ne sont pas tellement informés de ce qu'ils doivent faire ou de ce qu'ils peuvent faire ou ne peuvent pas faire. »
- « Ben en tous cas, moi c'est une nouvelle personne, c'est une nouvelle résidence, pis elle ne sait pas, tu sais comme là elle dit, je fournis les mouchoirs aux quatre mais, est-ce que c'est moi qui doit les fournir ou bien si c'est eux autres qui doivent les acheter? »

#### **25. Besoin de pouvoir accompagner l'utilisateur chez les professionnels de la santé.**

Les parents d'utilisateurs qui vivent en milieu « socio résidentiel » veulent pouvoir continuer d'être **impliqués dans les aspects reliés à la santé** de ces derniers. Plus précisément, les proches manifestent le désir de pouvoir **être présents lors des visites chez les professionnels de la santé** et les spécialistes, où du moins en être informés.

- « ... moi je reviens là-dessus... c'est la relation qu'on a avec la madame de la famille d'accueil qui nous garde une bonne ouverture pour s'occuper de notre fille, l'amener chez le médecin, la faire traiter pis tout ça, c'est très positif. »
- « Automatiquement, les intervenants sont obligés d'avertir le représentant légal là, si c'est la sœur ou le parent, ou le père, habituellement c'est le parent, s'il y a une visite médicale, surtout avec un spécialiste... Respect, il faut rester parent là. Respect de la présence du parent. »

## **Autres aspects abordés par les proches et l'utilisateur :**

### **a. Besoin d'avoir de l'information des services offerts dans la région par les intervenants (CLSC)**

Les services de première ligne devraient être en mesure de pouvoir **fournir de l'information sur les services offerts dans la région** où l'utilisateur réside. Les parents ont besoin d'être **informés sur l'ensemble des ressources** mis à leur disposition. Ils déplorent le manque de connaissance des intervenants qui travaillent dans ces établissements de santé et de services sociaux.

- « J'ai demandé qu'est-ce qu'ils avaient la semaine passée pour les aidants oui les aidants naturels, il y en a deux qui m'ont répondu qu'ils ne le savaient pas... Au CLSC, qu'est-ce que vous donnez pour aider aux aidants naturels ? Elle dit je ne sais pas, qu'est-ce que vous avez besoin ? Moi j'ai dit, qu'est-ce que vous offrez ? Ils ne le savaient pas. »

### **b. Besoin de se faire rembourser les frais de services**

Avec l'âge adulte, les proches mentionnent que certains frais de services (transport, activités, cours) ne sont plus remboursés. Malgré l'âge adulte, les usagers continuent à avoir **besoin de soutien financier pour participer à des activités**. Certaines activités sont jugées essentielles par les proches; ils doivent ainsi en défrayer la totalité. Les proches désirent **qu'un plus grand nombre de services soit reconnu pour fins de remboursement** de la part des établissements de santé et de services sociaux.

- « ... elle va ici à [Endroit] pour les études, mais ça, il faut payer un tarif exorbitant pour être capable d'envoyer notre fille, un soir semaine, pour apprendre ses mathématiques, chose qui est essentielle... c'est des choses comme ça qu'on a à vivre présentement... »
- « Pour être capable d'avoir quelque chose. À [Endroit], on payait 85 dollars par mois, Madame X pouvait venir travailler, pouvait venir à l'école, pouvait faire des sorties de loisirs, ça coûtait 85 dollars par mois. Là maintenant, on reçoit des factures de 148 piastres par mois, Ayoye ça fait que ça fait toute une différence. »

Plus spécifiquement, les parents mentionnent que les transports qu'ils font pour l'utilisateur ne sont pas toujours reconnus. De plus le remboursement accordé semble différer selon les programmes gouvernementaux. Cela vient rejoindre le fait que plusieurs parents se questionnent à savoir si **les familles naturelles bénéficient des mêmes avantages que les familles d'accueil** (ex. frais de remboursement).

- « ... j'aimerais ça savoir si les familles naturelles ont a les mêmes acquis que les familles d'accueil... L'année passée je suis allée deux fois à [Endroit], c'est pour sa santé, on m'a donné 0.14 cent du km. On m'a dit si vous prenez une

bénévole, ça va lui donner 0,41 sous. En plus d'être enrageant, ça te fait de la peine parce que, l'essence, moi je l'ai payé, l'auto, je l'ai fourni là, ça fait 38 ans que je m'en occupe, mais ce n'est pas reconnu. »

### **c. Besoin que les administrateurs se soucient de la réalité dans les établissements de services**

Les proches remettent en question la compréhension des administrateurs face à la réalité des personnes qui ont des incapacités et de leur famille. Ils veulent que les décisions prises par les administrateurs améliorent concrètement la qualité des services offerts.

- « ... dans les bureaux, ils ne vivent pas avec les personnes handicapées. Ils envisagent le meilleur des mondes... mais ils ne sont pas sur les départements, ils ne voient pas ce qu'il se passe... pour écrire des lignes, ils sont ben bons, mais pour mettre à exécution... Ça c'est autre chose. La théorie c'est ben meilleure que la pratique. »

### **Réflexion de l'équipe d'évaluation**

Le phénomène de l'âge adulte tend vers l'accentuation de la capacité à exprimer ses besoins et intérêts, à accéder à des rôles civiques valorisés et à participer à un réseau social adapté aux besoins. Bien que les personnes ayant une DI ou un TED doivent composer avec des incapacités, elles doivent avoir accès à des milieux diversifiés et à des activités qui leur plaisent. Elles doivent pouvoir continuer à développer leurs intérêts face aux loisirs ainsi que leurs habiletés au plan relationnel et social. Elles doivent avoir la possibilité de faire des choix personnels et d'avoir une vie affective et amoureuse. Elles doivent pouvoir accéder à un projet de vie résidentielle et être soutenues dans l'acquisition d'habiletés qui leur permet de composer avec les exigences du quotidien. Les besoins des personnes âgées de 26 ans et plus qui présentent des incapacités ainsi que ceux de leurs proches sont très précis et couvrent plusieurs aspects de la vie adulte. Paradoxalement, la période de 26 ans et plus semble être marquée par une diminution de l'intensité des services. Les parents et les proches sont conscients de ce phénomène, mais continuent à manifester un besoin d'accès à des services qui correspondent à une intensité face aux besoins de l'utilisateur. Ceci devrait se traduire par un maintien actif de certains services tels que : le transport adapté et la consolidation des acquis.

Cette période de l'âge adulte peut être aussi marquée par une transition vers un nouveau milieu de vie. Pour certains, ce sera la vie en appartement (supervisé ou non), pour d'autres, ce sera la vie en résidence de type familiale, intermédiaire ou d'assistance continue. Les parents voient donc leur rôle parental être remis en question, ils ne sentent plus que leurs compétences et leur droits parentaux sont reconnus. Leur implication auprès de leur enfant change. Ils doivent maintenant composer différemment

avec les intervenants du CRDI en plus de devoir interagir avec les responsables des résidences. Les proches se soucient de la qualité du nouveau milieu de vie de l'utilisateur. Pour eux, il est primordial que l'utilisateur puisse avoir la meilleure qualité de vie possible. Ceci implique que les milieux de vie puissent répondre aux besoins spécifiques de l'utilisateur. Ils doivent lui fournir des équipements adaptés, l'inclure dans les activités de la vie quotidienne et lui donner la possibilité de faire des choix.

Parmi ces choix, figure la possibilité de se divertir et d'avoir une vie active. Les activités physiques, sociales et culturelles sont importantes pour favoriser une bonne qualité de vie. Cette réalité n'échappe pas aux personnes DI-TED et des services devraient leur permettre de les pratiquer le plus régulièrement possible. Une vie active inclue aussi le développement d'un réseau social, la création de liens d'amitié et la possibilité de jouer un rôle social valorisé. L'inclusion des personnes ayant des incapacités, dans la société, doit passer par la possibilité de faire des choix, de s'exprimer, d'être traité avec égalité, autrement dit, d'être considéré en tant qu'individu. Il est capital que l'intervenant, la communauté et la société rallient leurs efforts afin de permettre à ces personnes de faire partie intégrante de nos vies et de nous enrichir de leurs différences.

### Références

- McCausland, D., Guerin, S., Tyrell, J., Donohoe, C., O'Donoghue, I., & Dodd, P. (2010). Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 381-387.
- Miller, E., Cooper, S., Cook, A., & Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5* (3), 150-158.
- Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issue in aging adults with and without down's syndrome : A retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research, 54* (6), 538-546.
- Woolf, S., Woolf, C. M., & Oakland, T. (2010). Adaptive behavior among adults with intellectual disabilities and its relationship to community independence. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48* (3), 209-215.