

# **L'accès aux services en soutien à domicile pour la population de la MRC de Joliette**

## 1- Ce qu'on retrouve dans la littérature

Dans un article paru le 31 octobre 2012 du Journal l'inclusif, nous apprenons que la Protectrice du citoyen, « Raymonde Saint-Germain, « appelle les dirigeants de ministères et d'organismes à davantage de transparence et d'équité, dans un contexte où elle constate de nombreux écarts entre les engagements inscrits aux politiques, programmes et plans d'action et la réalité vécue par les citoyens. « En raison de ressources insuffisantes pour répondre aux besoins de la population, les services réellement offerts sont souvent différents et moins accessibles que ce qui est annoncé dans les programmes. Les prestataires de services doivent répartir les montants disponibles, ce qui occasionne des arbitrages au niveau de la première ligne et se traduit par des difficultés d'accès, des ruptures de services, des délais, des prestations insuffisantes et des iniquités, notamment d'une région à l'autre » a constaté Raymonde Saint-Germain. Elle appelle donc les dirigeants à préserver les services avant tout, à veiller à leur disponibilité en tout temps et à communiquer avec transparence les décisions aux citoyens.

Services de soutien à domicile à long terme pour les personnes handicapées et les personnes âgées

Alors que la Politique de soutien à domicile établit que, dans le respect du choix des personnes, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, les plaintes traitées par le Protecteur du citoyen révèlent que la réalité est souvent tout autre et qu'il existe un réel problème d'accès aux services. Parmi les éléments qui dérogent à la politique, on note l'apparition de nouveaux critères d'exclusion, la mise en place de plafonds d'heures de services, des disparités entre les régions et l'allongement des délais d'attente. Cet écart entre l'offre théorique et celle réellement disponible a un impact sur la qualité de vie des usagers, sur l'épuisement des proches aidants ainsi que sur le fonctionnement même du système de santé en raison de l'utilisation inappropriée des places en centre hospitalier, en centre de réadaptation ou en milieu d'hébergement.

Services aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Le Protecteur du citoyen constate et déplore le manque fréquent de coordination et les bris de services entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) et les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP).

Accès équitable aux services de santé prévus pour tous les citoyens

Alors que les lois prévoient que les services de santé sont accessibles à tous les citoyens, sans égard à leur capacité de payer, le Protecteur du citoyen constate des iniquités causées par les délais d'attente. Les citoyens qui bénéficient d'une assurance privée ou de revenus suffisants peuvent en effet s'offrir des services plus rapides en clinique privée. Les autres doivent attendre l'accès au régime public, ce qui peut être au détriment de leur état de santé. »<sup>1</sup>

Dans le même journal paru le 1<sup>er</sup> novembre 2012, des chercheurs de l'institut de recherche en économie contemporaine (IREC) appelle à l'urgence d'investir devant des besoins croissants en service à domicile. « L'idée de base, poursuivent-ils, est de concevoir un ensemble cohérent de services basé sur les valeurs d'accessibilité et de justice sociale. C'est au nom de ces valeurs que devra être pensée la complémentarité des initiatives relevant du secteur public (réseau de la santé et des services sociaux) avec celles du monde coopératif et communautaire (économie sociale ou tiers secteur) et celles du marché privé. La politique des services à domicile doit continuer à relever du secteur public, c'est-à-dire des infirmières et des auxiliaires-familiales et sociales des centres de santé et services sociaux (CSSS), tout en se préoccupant d'améliorer les arrangements institutionnels concernant le personnel du tiers secteur ».

Les chercheurs démontrent que la cohorte des baby-boomers s'approchant du seuil de 85 ans va constituer un important facteur de croissance des dépenses publiques

---

<sup>1</sup> Journal l'inclusif, La protectrice du citoyen souligne les lacunes des services à domicile, 31 octobre 2012, Source : rapport annuel 2011-2012 du Protecteur du citoyen

si rien n'est fait dès maintenant. « Des efforts supplémentaires devront être faits, disent-ils, pour aider les personnes âgées à améliorer leur espérance de vie en bonne santé et à assurer le plus longtemps possible leur autonomie. »

Ils constatent aussi que le développement des services à domicile souffre de lacunes générées par un problème chronique de sous-financement : tendance à la privatisation, insuffisance de l'aide apportée aux proches aidants, partage de responsabilités mal défini concernant le rôle de certains fournisseurs de services, mauvaises conditions de travail des employés du secteur privé et du tiers secteur, listes d'attente décourageantes de plusieurs personnes en besoin urgent de services, etc. « La politique des soins à domicile n'a jamais obtenu les moyens financiers et les appuis politiques requis pour constituer une véritable solution d'ensemble. Les CLSC n'ont jamais eu les moyens adéquats pour agir », déplorent les chercheurs. »<sup>2</sup>

Le Regroupement des aidants naturels du Québec dans un communiqué daté du 3 avril 2012 relève un des éléments du Rapport d'enquête de la protectrice du citoyen concernant les services de soutien à domicile au Québec. Ce rapport « confirme que : si les plaintes au sujet des services de soutien à domicile ont grimpé en flèche récemment, c'est que l'accessibilité aux services s'est dégradée dangereusement ces dernières années et que le nombre d'heures de services auxquelles les gens ont droit est souvent plafonné. La Protectrice note même qu'avoir un proche aidant est parfois perçu comme un nouveau critère d'exclusion.

Le Rapport d'enquête parle de la situation des personnes qui ont une « incapacité significative et persistante ». Les services d'aide à l'hygiène, à l'alimentation et à la mobilité, par exemple, sont très difficiles à obtenir même pour les personnes pour qui ces services sont absolument recommandés. Ceux qui reçoivent des services se butent aux normes administratives qui plafonnent ces services bien en deçà des services requis. De façon générale, la Protectrice note l'écart entre la réalité, les belles intentions des déclarations et les politiques en vigueur.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec rappelle que les proches aidants constatent au quotidien cette dégradation des services de soutien à domicile surtout en terme de quantité. On coupe en partie ou en totalité des services aux usagers sans tenir compte des conséquences sur leur santé et leur bien-être, ainsi que sur le quotidien des proches aidants pour qui la charge de travail augmente

---

<sup>2</sup> Journal l'Inclusif, Tommy Chouinard, La Presse, Aînés et handicapés : le manque de services à domicile dénoncé, 1<sup>er</sup> novembre 2012, Source : Institut de recherche en économie contemporaine

proportionnellement. Pourtant être proche aidant doit être volontaire selon la politique de soutien à domicile. Toutefois, selon la Protectrice du citoyen, Madame Saint-Germain, dans les faits, il ne résulte pas nécessairement d'un choix libre et éclairé. Plusieurs proches aidants disent qu'ils n'ont pas eu le choix, Si en plus, leur présence devient un obstacle pour recevoir les services, il s'agit d'un véritable cercle vicieux.

Les proches aidants ou aidants naturels, forment la structure portante du réseau de la santé car ils assument plus de 80% du soutien à domicile dont les personnes malades ont besoin pour continuer à vivre chez elles. »<sup>3</sup>

Dans les chroniques de Jacques Fournier, organisateur communautaire retraité, délégué de l'AQDR à la Coalition solidarité santé et à la Coalition opposée à la tarification et à la privatisation des services publics, il dresse, en octobre 2012, un portrait général des lieux où résident les personnes de 65 ans et +

« 87,6% en domiciles conventionnels

8,7% en résidences privées avec services

0,7% en ressources intermédiaires et ressources de type familial.

3% en CHSLD

Les services de soutien à domicile sont offerts pour les personnes qui vivent à domicile comprenant un logement ou une chambre dans une résidence privée à moins que l'offre de cette dernière comprenne l'ensemble des services....??????

À noter que 17,6% de la population âgée de 75 ans et plus, au Québec, plus du double de la moyenne canadienne, habite en résidence privée.

Selon Jacques Fournier et bien d'autres il y a une interrelation entre l'hébergement et le soutien à domicile. Lorsque l'offre de soutien à domicile est en deçà des besoins les familles se tournent vers l'hébergement et souvent dans un contexte de crise. «Le gouvernement Charest, avait annoncé des mesures incroyablement généreuses dans le dernier budget Bachand. Jugez-en par vous-mêmes.

---

<sup>3</sup> Communiqué du RANQ (Regroupement des aidants naturels du Québec), « Soutien à domicile : Selon la Protectrice du citoyen, avoir un proche aidant peut devenir un critère d'exclusion... », 3 avril 2012

Le gouvernement du Québec a annoncé, le 3 mars 2011, l'ajout de 150 millions \$ pour **l'ensemble des services aux aînés** en 2011-2012. En 2012-2013, il y aura un autre ajout de 50 millions \$ pour un nouveau total récurrent de 200 millions \$ de plus par an. Apparemment, c'est une bonne nouvelle. Mais voilà le genre d'annonce gouvernementale qu'il faut analyser finement pour voir ce qui en est réellement.

Le gouvernement a rendu publique la répartition du total des 200 millions \$ de la deuxième année. En voici les plus gros postes :

- 200 places pour les unités de convalescence
- 2500 nouvelles places en ressources intermédiaires
- 800 nouvelles places en CHLSD
- 45 millions \$ en maintien à domicile.
- Ces sommes seront surtout investies dans les régions de Laval, Laurentides, Lanaudière et Montérégie.

Il y aura donc un développement de 45 millions \$ pour le maintien à domicile. Cela s'ajoutera aux 418 millions \$ que le Québec y consacrait en 2008-2009, pour un nouveau total de l'ordre de 463 millions \$. Or, divers experts estiment que c'est entre 300 et 500 millions \$ qu'il faudrait ajouter aux budgets actuels des services à domicile pour répondre aux besoins constatés. **Donc, le besoin : une moyenne de 400 millions \$ de plus. La réponse : 45 millions de plus seulement.**

Le soutien à domicile ne reçoit que 18% du budget total des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. C'est une proportion insuffisante. Si on mettait davantage d'argent dans le soutien à domicile, on aurait besoin de moins de ressources dans l'hébergement lourd. Et c'est le premier choix des personnes et des familles, de rester à la maison. »<sup>4</sup>

Le nouveau gouvernement Marois, a adopté un budget qui maintien jusqu'en 2017-2018 une croissance annuelle de 4,8% des dépenses gouvernementales en santé et services sociaux. Ce qui est près du 5% attendu. Cela se traduit par une augmentation totale de 1,449 milliard \$. Selon la directrice de l'AQESSS (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux), Lise Denis, « cette

---

<sup>4</sup> Chroniques de Jacques Fournier, organisateur communautaire retraité, Les enjeux dans l'hébergement et le soutien à domicile des aînés, p. 1, 5 et 6, 27 octobre 2012.

augmentation permettra « notamment d'affecter 273 millions \$ aux services aux aînés (dont 110 millions \$ pour les soins à domicile) »<sup>5</sup>.

Rappelons qu'en mars 2011 l'AQESSS dénonçait le manque de services en soutien à domicile. En effet elle mentionnait que l'annonce « du gouvernement Charest un investissement supplémentaire de 50 millions par année. « C'est un bon début » Mais l'AQESSS estimait alors « qu'il faudrait 100 millions de plus par année pour répondre aux besoins ». <sup>6</sup>

## 2- L'attente d'un service dans les établissements de la santé et des services sociaux dans le territoire du Nord de Lanaudière.

Dans le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience<sup>7</sup>, hiver 2013, voici comment sont présentées les étapes du processus d'accès aux services :

- Étape 1 : Accueil
- Étape 2 : Analyse de la demande de services
- Étape 3 : Réponse à la personne
- Étape 4 : Début des services
- Étape 5 : Mesures d'appoint offertes aux personnes en attentes de services

« Le début de l'attente :

L'attente débute au moment où l'analyse de la demande est complétée, c'est-à-dire que la demande a été jugée admissible, qu'un niveau de priorité lui a été attribué et que la personne a été assignée à un programme.

---

<sup>5</sup> Blogue de la directrice générale de l'AQESSS, Lise Denis, Budget du Québec 2013-2014- Pour une croissance équitable du financement du Réseau, 22 novembre 2012.

<sup>6</sup> Journal l'Inclusif, L'AQESSS dénonce le manque de services de soutien à domicile pour les personnes âgées, 9 mars 2011, Source : Cyberpresse.ca

<sup>7</sup> Mouvement PHAS, Le plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, hiver 2013, diapositives 13 et 15

La fin de l'attente :

L'attente prend fin lorsque la personne commence à recevoir ses services. Le début des services est marqué par une première intervention en présence de la personne. Cette intervention fait partie des activités prévues pour l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention. Elle exclut, par conséquent, les mesures d'appoint offertes pour minimiser les préjudices qui pourraient entraîner la période d'attente ou les activités faites pour juger de l'admissibilité de la demande. »

Dans les tableaux ci-bas, les personnes en attente ont franchies l'étape 2 et s'inscrivent dans la colonne « personnes en attente sans services » alors que celles dont les besoins ont été évalués mais en attente d'une prise en charge sont « en attentes recevant des services ».

## 2.1 Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière

Pour la période 2011-2012, il y avait 548 personnes qui reçoivent déjà des services mais qui sont en attente pour un ou plusieurs autres services en soutien à domicile et 74 personnes en attente sans services.

Dans le programme de déficience physique, on retrouve 743 personnes en attente d'allocations directes SAD pour 654 heures/semaine.

Dans le programme de déficience intellectuelle, c'est 5 personnes qui sont en attente de recevoir une allocation directe pour 55 heures/semaine.

Dans le programme pour les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), il y a 357 personnes en attente d'une allocation directe pour 1802 heures/semaine.<sup>8</sup>

## 2.2 Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier

Pour la période 2011-2012, il y avait 786 personnes qui étaient en attente d'un premier service.

---

<sup>8</sup> CSSSNL, liste d'attente SAD CSSSNL 2011-2012 et Liste d'attente 2006-2011 Allocations directe SAD CSSSNL.

Dans le programme en déficience auditive il y avait 59 personnes en attente d'un premier service.

Dans le programme en déficience du langage il y avait 423 personnes en attente d'un premier service.

Dans le programme en déficience motrice il y avait 250 personnes en attente d'un premier service.

Dans le programme en déficience visuelle il y avait 54 personnes en attente d'un premier service.<sup>9</sup>

3- L'accessibilité des services dans les organismes communautaires en soutien à domicile dans le territoire de la MRC Joliette.

Suite à une enquête auprès des organismes communautaires de la Table soutien à domicile de la MRC Joliette, nous avons constaté que l'accès à certains services des organismes est parfois limité ou compromis ou même abandonné par manque de ressources financières ou bénévoles. Compte tenu que les données quantitatives sont plutôt rares, nous nous en tiendrons à énoncer quelques exemples qui démontrent l'inaccessibilité de certains services.

Notamment dans le domaine de :

L'alimentation	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Cours de cuisine santé</li> <li>. Conseil et information sur la saine alimentation pour les aînées dans les 6 municipalités rurales.</li> </ul>	Cessation des services par manque de financement <div style="border: 1px solid black; background-color: #f0f0f0; padding: 2px; width: fit-content; margin-top: 5px;">A.Q.D.R. Brandon</div>
L'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Soutien psychologique dans la maladie, la perte, la mort et le deuil.</li> <li>. Formations/conférences et ateliers</li> </ul>	Accès limité dû à l'essoufflement des bénévoles, aucun financement à la mission pour embaucher du personnel et payer des frais de déplacement, aucun développement possible <div style="border: 1px solid black; background-color: #f0f0f0; padding: 2px; width: fit-content; margin-top: 5px;">Aux couleurs de la vie</div>

<sup>9</sup> Rapport annuel de gestion 2011-2012 Le Bouclier Conformément à la circulaire sur le rapport annuel de gestion des établissements publics et privés (2012-012)



Le répit et accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Formation aux proches aidants</li> <li>. Visites en CHSLD</li> <li>. Répit, accompagnement, stimulation</li> <li>. Conférences de sensibilisation / prévention</li> </ul>	<p>Constitution de listes d'attente et demandes de contribution financière</p>
Société Alzheimer de Lanaudière		<p>108 familles en attente</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>. Service de répit 24 heures et plus à l'extérieur du domicile.</li> <li>. Service de répit gardiennage</li> </ul>		Pour souffler à tête reposée
Le soutien financier	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Contribution financière pour l'achat d'équipements ou de matériels</li> </ul>	Diminution de la part assumé par l'organisme et refus d'aide
Association de sclérose en plaques de Lanaudière		
Les activités sociales et culturelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Participation à des activités organisées par l'organisme ou par la communauté.</li> </ul>	Limitation des places disponibles
Association de sclérose en plaques de Lanaudière		
Transport accompagnement médical	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Service de transport médical par camionnette avec lève-patient et accompagnement pour les personnes handicapées.</li> <li>. Transport-accompagnement pour visiter un conjoint hospitalisé en CHSLD.</li> </ul>	<p>150 refus/an</p> <p>Par manque de bénévoles et problèmes avec la Loi des taxis</p>
Centre d'Action bénévole Émilie-Gamelin		
Soutien communautaire au logement social	Intervention individuelle et communautaire en logements sociaux pour aînés dans la MRC Joliette	<p>Budget insuffisant.</p> <p>Intervenante engagée sur une base de 24,5 heures/semaine.</p> <p>Seulement une centaine de logements sur 375 sont visités.</p>
Centre d'Action bénévole Émilie-Gamelin		

#### 4- Les besoins dans le nord de Lanaudière

Selon des sources bien informées, il y a dans tout le réseau de la santé et services sociaux, un manque à gagner de 40 millions \$ pour la région de Lanaudière pour rejoindre la moyenne québécoise. Ce qui représente une somme d'environ 15 à 20 millions \$ pour le nord de Lanaudière.

Selon les chiffres de 2012, il y a 14 millions \$ de manque à gagner pour les organismes communautaires en Santé et services sociaux dans Lanaudière.

Table soutien à domicile MRC Joliette

Comité accès aux services en soutien à domicile

Marie-Michelle Bellemare, Ginette Gagnon, Pauline Olivier et Michel Ratelle

Janvier 2013, révisé en juin 2013

Nom de la personne ressource:

Jocelyne Gaudet

## LISTE D'ATTENTE SAD CSSSNL 2011-2012

Sous-programmes	Aide (AFS)	Soins infirmiers	Psychosocial	Ergothérapeute	Physiothérapeute	Nutritionniste et prévention des chutes	Inhalothérapeute	TRP et Prévention des chutes	Total
<i>Nombre de personnes en attentes recevant des services</i>	14	122	164	121	0	19	9	99	548
<i>Nombre de personnes en attente sans services</i>	0	11	18	29	1	8	0	7	74
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>140</b>	<b>187</b>	<b>178</b>	<b>1</b>	<b>23</b>	<b>9</b>	<b>151</b>	

Version 29 mars 2011

# FICHE D'INFORMATION STATISTIQUE 2011-2012

Nom du CLSC: CSSSNL

Nom de la personne  
ressource: Jocelyne Gaudet

<input type="checkbox"/>	P 7 (30 octobre 2009)
<input checked="" type="checkbox"/>	P 13 (31 mars 2010)

*Veillez cocher la période SVP*

## Allocations directes long terme Soutien à domicile (SAD)

Profil des personnes ayant reçu une subvention en aide à domicile

Programme /Service	Nombre de personnes par groupe d'âge			Nombre total de personnes	Subvention totale	Taux de réponse moyen en %
	0-17 ans	18-64 ans	65 ans et +			
Déficience physique	1	244	84	329	1922,3	75%
Déficience intellectuelle	1	16	0	17	209,8	79%
PALV	0	19	447	466	2039,3	53%
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>	<b>279</b>	<b>531</b>	<b>812</b>	<b>4171,4</b>	<b>62%</b>

## Profil des personnes en attente

Personnes en attente	Programme/service						TOTAL	
	Déficience physique		Déficience intellectuelle		PALV		Nbre de personnes	Subvention en attente
	Nbre de personnes	Subvention en attente	Nbre de personnes	Subvention en attente	Nbre de personnes	Subvention en attente		
Qui ne reçoit aucune subvention ou qui reçoit une subvention non-récurrente	26	111,5	0	0	100	569,5	126	681
Qui reçoit déjà une subvention récurrente mais est en attente pour un rehaussement d'heures	117	542,5	5	55	252	1232,5	374	1830
En attente (non évaluée)	0	0	0	0	5	0	5	0
<b>TOTAL</b>	<b>143</b>	<b>654</b>	<b>5</b>	<b>55</b>	<b>357</b>	<b>1802</b>	<b>505</b>	<b>2511</b>