

Mémoire présenté par

**L'Association des Personnes
Handicapées Matawinie**



**Dans le cadre des rencontres
populationnelles
Du Centre de santé et de services
sociaux du Nord de Lanaudière**

17 septembre 2014, à Rawdon

L'Association des Personnes Handicapées Matawinie est un organisme communautaire autonome fondé en 1978. Sa mission est de promouvoir et de défendre les droits des personnes handicapées de son territoire, de faire de l'éducation populaire auprès de ses membres, de favoriser la concertation autour des services qui leur sont nécessaires, de favoriser l'autonomie, la réadaptation et l'intégration sociale de ces personnes.

Bon an, mal an, c'est environ 250 personnes handicapées physiques, intellectuelles, psychiques ou TED qui sont membres de l'organisme. Nous leur offrons, entre autres, le service de défense individuelle des droits. Ce service consiste en de l'information, de la référence et de l'accompagnement dans l'obtention de service. Il y a plus de 1 800 appels par an pour ce service (des membres et de la population en général) et une cinquantaine d'accompagnement individuel à l'obtention de service.

Notre organisme a donc développé une certaine expertise quant aux services offerts par le CSSSNL au fil de ces accompagnements. C'est sur cette expertise et sur le témoignage de nos membres que se basent ce mémoire.

Cette année, nous avons demandé à nos membres de se mettre en mode solutions. C'est –à-dire que nous avons sollicités leurs témoignages, comme l'an passé, mais en plus, nous leur avons demandé : Qu'est-ce qui aurait dû se passer ? Quelles sont les solutions pour qu'une telle situation ne se reproduise pas ? Notre mémoire est donc rédigé dans cette optique.

Tout d'abord, dans le mémoire de l'an passé, nous souhaitions que le CSSSNL réagisse rapidement à certaines situations que nous dénoncions. Vous l'avez fait ! Merci pour les améliorations de l'accessibilité physique dans vos installations. Merci également pour le sérieux avec lequel vous avez donné suite à la question des repréailles. Tout notre mémoire a fait l'objet d'une analyse et d'un rapport de la Commissaire locale aux plaintes. Bien que tout ne soit pas réglé, les choses ont bougées !

Voici maintenant les principaux points dont nos membres nous ont parlé.

Le manque d'informations :

Il est épuisant pour bien des personnes handicapées et leur famille de devoir recommencer à de nombreuses reprises le récit de leurs besoins. Malheureusement, il semble très difficile d'obtenir les bonnes informations lors de l'accueil des personnes, au CLSC. Les personnes ne sont pas dirigées vers les bons services et tournent en rond, expliquant encore et toujours leur histoire. Les différents programmes et services de votre établissement fonctionnent encore et toujours en silo. Les intervenants d'un programme ne savent pas ce que peut offrir un autre programme, mais réfère quand même des gens. Parfois, on trouve une personne qui connaît bien les services. Alors, on garde précieusement son nom et ses coordonnées pour pouvoir s'y référer au besoin !

Solutions :

Il devrait être possible de mettre en place un guide des services de votre établissement à l'intention des employés. Nous savons que vous êtes en perpétuel remaniement, changement d'organigramme et de structure de services, ce qui ce qui peut expliquer que les employés ne s'y retrouvent, mais, il doit être possible de leur donner un minimum d'information pour qu'ils puissent mieux accueillir et guider les « clients ».

Une autre solution, bien plus simple à mettre en place, serait de demander aux personnes à l'accueil des différents programmes de *s'informer elles-mêmes des services possibles avant de référer quelqu'un à un autre programme.* Simple, efficace et cela évite bien des problèmes !

Les services de soutien à domicile :

Dans la lignée du « il faut faire plus avec moins », ou dans l'esprit de la très discutée approche LEAN, les intervenants à domicile semblent manquer cruellement de temps pour faire leur travail convenablement. Voici, en vrac, ce qui en découle :

- Information insuffisante sur les services offerts et sur le « comment » ils seront offerts, ce qui crée du stress, de l'angoisse, de l'incompréhension et de l'insatisfaction, voire de l'hostilité ;
- Consignes de soins incomplètes, ou changements dans les consignes non inscrits dans les plans de soins ;
- Certains soins d'hygiène, comme les soins buccaux, non offerts ;
- Soutien minimal à l'autonomie non donné avec comme conséquence une lourdeur inutile pour les proches (ex : ne pas prendre le temps de placer les aliments à la

- portée de la personne pour qu'elle puisse manger seule ou procéder seule à ses soins d'hygiène) ;
- Oublis de soins malgré le plan de soins détaillés.

Les conséquences de cela sont nombreuses : perte d'autonomie, de dignité, crainte des aidants à recevoir les services, crainte des aidants à profiter du répit donner par la présence d'un intervenant et donc épuisement, détérioration de l'état de santé de la personne...

Dans l'organisation des services :

- Lors d'un déménagement, n'y a-t-il aucune mesure à prendre pour que les services se mettent en place rapidement ? Certains attendent de longs mois sans services, ce qui vient avec des situations dangereuses ou, à tout le moins, non sécuritaires

Solution :

Est-ce que l'impact positif des liens de proximité, qui a été démontré par la recherche, ne pourrait pas servir de base à une approche plus humaine des soins à domicile ? Si, tous les partenaires ensemble, nous démontrions au MSSS qu'il est rentable de donner plus de temps aux travailleurs pour chacun de leur client, est-ce que le MSSS ne modifierait pas ses « quotas » en conséquence ?

Mettre en place des services temporaires lorsqu'on est en attente d'un transfert de dossier d'un autre CSSS

Trous de services :

Bien qu'existant avant la réorganisation des services en 1^{ière} et 2^{ème} ligne, les trous de services semblent se multiplier depuis, pour le plus grand désarroi des personnes et de leur famille. Les personnes handicapées semblent particulièrement touchées par ses trous de services, surtout les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et celles avec un TSA.

Par ailleurs, où en sont les services de soutien durant l'attente pour un service spécialisé ? On en parle, mais, sauf pour les troubles du langage, on ne les voit pas.

Solution :

Est-il possible de créer un mécanisme officiel et permanent qui permettrait de relayer efficacement ces situations de vides de services aux gestionnaires et tables cliniques pertinentes ? Ce mécanisme pourrait-il être utilisé tant par les employés du CSSS que par les partenaires du milieu ?

Savoir être :

Comme l'an passé, plusieurs exemples de manque de savoir être nous ont été rapportés. On parle encore de manque de respect à tous les niveaux, mais aussi, d'hostilité, ou d'incompréhension face aux difficultés vécues par les personnes.

Il y a des personnalités difficiles. Nous sommes tous confrontés de temps à autres à des personnes qui mettent notre patience à rude épreuve. Il est humain d'être exaspéré ou, un matin, de ne pas être en forme et donc moins compréhensif. Ce qui nous semble préoccupant, c'est lorsque toute une équipe semble hostile et fermée face à une personne ou à une famille. Les conseillers cliniques ou les chefs d'équipe devraient avoir les compétences pour éviter cela. Il existe des techniques d'intervention éprouvée pour contrer les effets pervers causés par les personnalités difficiles. Il peut aussi être bon de se rappeler quelque fois que, lorsqu'une personne perd son autonomie brusquement, il est normal qu'elle vive des périodes de colère, de dénie, de dépression ou de découragement. Les intervenants devraient savoir cela et être en mesure de faire la part des choses sans rejeter la personne. Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas.

Solutions :

La formation nous semble encore être la meilleure voie. Le Centre Régional de Formation de Lanaudière propose d'ailleurs des formations en lien avec les personnalités difficiles. Il y a aussi les formations sur l'intelligence émotionnelle (il nous semble que vous en avez récemment proposée une aux employés).

Quels sont les services offerts pour soutenir les familles et la personne aidée dans l'acceptation de la perte d'autonomie ? Les familles et personnes avec qui nous avons parlé nous ont dit que cela n'existait pas. Ce type de soutien nous semble important pour la santé des personnes et améliorerait, du coup, les rapports interpersonnels avec les intervenants.

Les bons coups :

Pour être régulièrement en contact avec différentes personnes qui travaillent au CSSSNL, l'équipe de l'Association des Personnes Handicapées Matawinie tient à vous dire ceci :

- Dans la très grande majorité des cas, les intervenants sont coopératifs, professionnels et ouverts. Nous l'apprécions grandement et nos membres aussi !
- Il y a aussi, règle générale, une belle ouverture des gestionnaires à entendre nos préoccupations, à faire appel à nous pour des concertations ou des projets. Le respect du mode de fonctionnement des organismes communautaires autonomes est presque toujours au rendez-vous.
- Nous avons particulièrement apprécié la simplicité de la démarche pour la signature des ententes de services en DI-DP-TED et leurs reconductions, de même que pour la reddition de comptes s'y rattachant.

Nos suggestions de solutions, en bref :

- Guide des services du CSSSNL destiné aux employés
- Vérifier avant de référer un client vers un autre programme/service
- Promouvoir les liens de proximité auprès du MSSS
- Mettre en place des services minimaux en attendant un dossier d'un autre CSSS
- Mécanisme de communication pour les employés et les partenaires concernant les trous de services
- Formation pour gérer les personnalités difficiles et autres liées au savoir être

En conclusion :

Nous souhaitons toujours travailler de concert avec vous pour l'amélioration des services, afin que la population en général et les personnes handicapées en particulier puissent bénéficier de services à la hauteur de leurs besoins. Nous sommes convaincus que c'est ensemble que nous pourrons y arriver.

Merci de l'attention que vous porterez à ce mémoire ! Il a été écrit avec l'intention d'être utile et constructif.