

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**

29 mai 2013

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 1 300 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.

Vous trouverez dans ce document bien des situations qui sont déplorables ! Nous tenons toutefois à souligner que, règle général, lorsque les gens ont accès aux services de l'établissement, ils sont satisfaits. Plusieurs personnes ont mentionné avoir reçu de très bons services. Par contre, les délais avant d'avoir accès à ces services demeurent un irritant majeur et mettent parfois la sécurité des personnes en jeu, en plus de causer des dégradations de l'état physique et mental. Nous souhaitons donc ardemment que le CSSSNL ait les moyens d'atteindre les standards d'accès mis en place par le Ministère, et cela, au plus tôt !

L'Accessibilité universelle :

Aussi étonnant que cela puisse paraître, certaines installations du CSSSNL ne sont pas accessibles ! Certains de nos membres nous ont fait part du fait que le CLSC de St-Donat n'est pas doté d'une porte électrique et est donc difficilement accessible aux personnes à mobilité réduite. Au CLSC de Joliette, ce sont certaines portes qui ont des poignées rondes au lieu des « bec de canard ». Nous croyons qu'il est assez simple de remédier à ces situations et espérons que vous le ferez rapidement.

Les services de soutien à domicile :

Les services de soutien à domicile constituent le pivot de l'intégration et de la participation sociale de plusieurs de nos membres. Dans leur quête d'autonomie, ils doivent avoir accès à ces services à la hauteur de leur besoins !

Premier constat : la règle du 50% de couverture des besoins. Déjà que l'évaluation de ces besoins varie beaucoup selon la personne qui fait cette évaluation, nos membres doivent également subir cette incapacité du CSSSNL de répondre à l'ensemble des besoins SAD.

Plusieurs déplorent que les règles administratives ne tiennent pas compte, ou très peu compte, des besoins particuliers, des situations exceptionnelles, réduisant ainsi l'autonomie des personnes.

Il y a également toute la question des liens de proximité. Le roulement de personnel est très difficile à gérer pour les personnes. Quelles sont les mesures prises pour contrer cela? La proposition a depuis longtemps été faite, et est déjà appliquée dans certaines ESSAD, d'avoir deux travailleurs par personne à domicile afin de rendre les remplacements moins difficiles à vivre. Quand cela sera-t-il mis en place en CSSS ?

Concrètement :

Certaines personnes refusent le service de bains car trop d'auxiliaires différentes : quand on a l'impression que tout le village nous a vus nu, c'est difficile de garder sa dignité !

Une personne avait besoin d'une heure de service par jour et elle a été refusée. Pourquoi?

À l'accueil SAD, on demande si la personne est capable de s'habiller seule, si la réponse est oui, elle n'a pas accès aux services, elle n'est même pas évaluée. C'est inadmissible !

Plusieurs personnes ont déplorées le fait que les bains sont donnés trop rapidement, sans respect du rythme de la personne et en faisant « les coins rond ». Imaginez que vous ne pouvez prendre un bain qu'une fois par semaine : vous souhaiteriez certainement que ce bain soit complet et bien donné !

Pourquoi, quand une personne partage son appartement ou sa maison avec un colocataire, ce dernier se retrouve-t-il automatiquement avec l'étiquette d'aidant naturel ? Ce n'est pas normal ni acceptable ! Un aidant naturel est une personne proche, souvent de la famille ou conjoint. On ne peut imposer cela à un colocataire ! Certaines personnes choisissent donc de vivre seules, et donc de s'appauvrir, plutôt que de voir leurs services de soutien à domicile couper, réduisant ainsi leur autonomie.

Le Programme d'adaptation de domicile cause aussi quelques problèmes. Bien que les délais aient été beaucoup réduits, il n'en demeure pas moins que l'attente est longue. Même sans délai, c'est un programme lourd et qui nécessite entre 9 mois et 1 an juste pour être réalisé. Les conséquences sont parfois lourdes : certaines personnes sont prisonnières de leur domicile plus d'un an ! Est-il possible, dans certaines situations, de mettre en place des adaptations temporaires ?

Finalement, pour cette section sur les services SAD, nous vous proposons deux mesures qui pourraient grandement aider à l'amélioration de la qualité de ces services :

- 1- Donner à chaque personne à domicile le nom et les coordonnées du superviseur des travailleurs.
- 2- Faire une évaluation annuelle de la qualité des services reçus auprès de chaque personne, par téléphone ou par visite à domicile.

Le savoir être :

Plusieurs personnes nous ont fait part de problème d'attitudes ou de savoir être chez les travailleurs du CSSSNL. Il nous semble donc très important de vous en informer dans une section spécifique.

- Des auxiliaires familiales racontent leur vie personnelle et parlent de leurs autres clients, sans respect de la confidentialité ;
- Une stagiaire a refusé de faire l'évaluation des besoins d'une personne âgée parce que cette dernière fumait. De plus, elle a affirmé ensuite, quand la personne s'est plainte, que sa superviseure l'appuyait dans sa décision ;
- Une personne ayant de la difficulté à parler souligne que, chaque fois qu'elle doit avoir des services du CLSC ou du CHRDL, les travailleurs ne l'écoutent pas. Ils ne prennent pas le temps de la laisser s'exprimer. C'est non seulement inadmissible, mais cela a aussi un impact sur la qualité et la pertinence des services qui lui sont donnés.
- Étrangement, et nous vous le rapportons uniquement parce que cela nous a été dit plus d'une fois, certaines auxiliaires refusent de donner des bains aux personnes qui habitent trop près du CLSC car cela n'est pas payant pour elles... Nous imaginons qu'elles parlent des remboursements de frais de déplacement...
- Le manque de respect est un problème de savoir être qui revient très souvent dans les commentaires : manque de respect du rythme, des capacités, de l'apparence... Bref, tous les manques de respect possibles nous ont été rapportés.

Représailles :

Bien que tout ce qui précède soit important, cette section est celle qui nous semble la plus cruciale. C'est aussi à ce sujet que nous avons eu la plus grande surprise. Nous ne nous attendions pas à des exemples concrets de représailles du personnel suite à des plaintes ! Nous espérons que vous traiterez cela avec tout le sérieux et la diligence qu'il faut afin que ces comportements violents cessent rapidement.

Vous l'avez déjà compris, certains de nos membres ont subi des représailles après avoir porté plainte. Il s'agit souvent de plaintes faites auprès des superviseurs, coordonnateurs ou autres cadres de votre établissement. Ces représailles prennent différentes formes :

- un employé SAD qui donne les soins avec brusquerie
- des menaces explicites et implicites de coupures de service si la personne ne lâche pas prise dans sa plainte
- manque de respect, impolitesse, refus de répondre aux questions sur les soins donnés
- Soins donnés partiellement

Vous comprendrez à quel point cela est préoccupant, pour employer un euphémisme. Une personne qui reçoit des soins à domicile ou en Centre hospitalier est **dépendante** de ces soins. Quand elle trouve le courage de porter plainte et qu'elle subit des représailles, **l'atteinte psychologique est sérieuse** et inacceptable ! Évidemment, les personnes qui ont porté ces situations à notre attention tiennent à leur anonymat et sont terrorisées à l'idée d'être identifiées et de subir encore de la violence. C'est une impasse en terme de défense des droits. **Aussi nous comptons sur vous pour mettre en place des mécanismes adéquats qui protégeront les personnes qui portent plainte auprès de votre établissement.** Soyez assuré que nous ferons un suivi auprès de votre établissement pour connaître les mesures que vous comptez mettre en place.

Quelques autres points :

- Les chambres du CHRDL sont sales : sang, excréments et urine restent plusieurs jours sur le plancher, malgré le passage des employés à l'entretien ménager.
- La personne à l'accueil du CLSC n'est pas formée pour accueillir une personne en crise
- Un certain protocole fait en sorte qu'une personne de plus de 60 ans n'a pas accès au même service qu'une personne plus jeune : scan, IRM ...
- La fermeture du point de services de St-Alphonse est inquiétante en terme de services de proximité
- Il faut que les prises de sang à Rawdon soient faites sur rendez-vous. Cela fait 5 ans que c'est l'enfer les jours de prélèvements
- Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle vieillissent et commencent à avoir besoin de services SAD. Comment votre établissement prévoit-il développer l'expertise nécessaire pour offrir ces services ?

- Les services de réadaptation en santé mentale viennent d'être transférés du CR La Myriade au CSSSNL. Nous avons deux préoccupations à ce sujet : le maintien des services pour l'intégration socio professionnelle ainsi que la possibilité d'avoir des services à intensité variable. Nous souhaitons avoir accès à l'offre de services qui découlera de l'intégration de ces services dans votre établissement.

En résumé :

Il est impératif de mettre en place des mécanismes qui assurent la sécurité des personnes qui portent plainte ;

Les employés du CSSSNL devraient avoir de la formation concernant le savoir être, et ce, en continu ;

Les mesures permettant les liens de proximité en SAD doivent être consolidées ;

Les standards d'accès du Ministère doivent être atteints, et ce, en SAD comme en DI-DP-TED ;

Les installations du CSSSNL doivent être accessibles ;

Plusieurs des problèmes qui nous ont été confiés sont liés à un manque d'accès à l'information : où, quand, comment, pourquoi, qui ?

En conclusion, l'Association des Personnes Handicapées Matawinie tient à souligner le courage et l'ouverture dont fait preuve le CSSSNL en réalisant ces rencontres avec la population de son territoire ! Nous sommes fermement convaincus que c'est en communiquant et en travaillant tous ensemble que nous arriverons à avoir des services de santé et des services sociaux à la hauteur des besoins de la population et d'une qualité supérieure !

Même si nous sommes un organisme de défense des droits, nous sommes toujours ouverts au partenariat, à la concertation et aux actions communes. Notre but est que nos membres aient accès à des services et puissent participer à la vie de leur communauté de manière libre et autonome. Nous serons donc toujours disponibles, dans la mesure de nos capacités et ressources, à travailler avec vous pour le mieux être des personnes handicapées !