

LES SERVICES À DOMICILE
Vivre parmi les siens,
en sécurité et dans la dignité

Les attentes des usagers et de leurs proches à l'égard
des services à domicile, telles qu'exprimées par les plaintes
adressées au Protecteur des usagers en matière de santé et
de services sociaux

Protecteur des usagers
en matière de santé et de services sociaux

AVIS
présenté à
Monsieur François Legault
ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux
par madame Lise Denis

Février 2003

Québec 

Cet avis a été préparé par le bureau du Protecteur
des usagers en matière de santé et de services sociaux

Protecteur des usagers
500, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 6.400
Montréal (Québec) H2Z 1W7
Téléphone : (514) 873-3205
Télécopieur : (514) 873-5665

500, Grande-Allée Est, bureau 102
Québec (Québec) G1R 2J7
Téléphone : (418) 643-6729
Télécopieur : (418) 643-4983

sans frais : 1-877-658-2625
ATS : (514) 873-0998 ou (sans frais) 1-866-410-0901

courriel : protecteur@msss.gouv.qc.ca

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition
d'en mentionner la source

TABLE DES MATIÈRES



PRÉAMBULE

Quand les usagers se mêlent de leurs affaires	1
---	---

CHAPITRE 1

Des signaux qui clignotent avec de plus en plus d'insistance	2
--	---

1.1 Des signaux en provenance des usagers	2
---	---

CHAPITRE 2

Les lacunes que révèle l'analyse globale des plaintes et comment y remédier	4
---	---

2.1 Les ressources	4
--------------------	---

2.1.1 Un déficit de crédibilité	5
---------------------------------	---

2.2 Les critères d'accès et de priorité	6
---	---

2.2.1 <i>Mes critères, tes critères, mais rarement nos critères</i>	7
---	---

2.2.2 Un exemple qui vient de haut	8
------------------------------------	---

2.3 L'information, la coordination et le suivi	10
--	----

2.3.1 Le droit de savoir à quoi s'attendre	10
--	----

2.3.2 Les services à domicile : une affaire à suivre	11
--	----

2.3.3 La face visible du système	12
----------------------------------	----

2.3.4 Une jonction souvent laborieuse	12
---------------------------------------	----

2.3.5 En fin de compte, une question de qualité	13
---	----

CONCLUSION

Respecter notre engagement	16
----------------------------	----

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	18
-----------------------------	----

PRÉAMBULE

Quand les usagers se mêlent de leurs affaires



Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux n'est pas le premier à s'intéresser à la question des services à domicile. Plusieurs intervenants ont déjà posé un diagnostic sur les « maux » qui affligent ces services et proposé des mesures pour y remédier. La Commission d'étude sur les services de santé et les services sociauxⁱ, le Vérificateur généralⁱⁱ, le Comité sur la réévaluation du mode de budgétisation des CLSD et des CHSLDⁱⁱⁱ et l'Association des CLSC et des CHSLD^{iv}, notamment, ont produit des analyses informées et éclairantes de la situation. Il s'en dégage des avenues de solution qui, plus souvent qu'autrement, convergent. Ainsi, ces intervenants s'accordent sur le fait que les services à domicile sont devenus l'une des assises de notre système de santé et de services sociaux. Ils estiment que le bon fonctionnement des services à domicile s'impose non seulement pour répondre aux attentes des usagers qui veulent demeurer chez eux, mais également pour atteindre les objectifs d'un ensemble de politiques et de programmes qui s'appuient sur ces services.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux semble partager cette analyse et endosser l'importance des enjeux soulevés. Sa réponse au rapport du Vérificateur général, les solutions explorées par le comité^v qu'il a mis sur pied pour réviser le cadre de référence sur les services à domicile et son plan d'action « Pour faire les bons choix »^{vi} rendu public en novembre 2002 démontrent qu'il est non seulement conscient de l'urgence d'agir, mais désireux de le faire.

Pourtant, ce « passage à l'acte » que déclencherait le lancement d'une nouvelle politique des services à domicile semble pour le moment retardé, gêné en quelque sorte par l'absence des crédits nécessaires. On hésite à énoncer des orientations et des mesures qui ne seraient pas accompagnées des moyens concrets de leurs ambitions. En espérant voir se matérialiser prochainement un réinvestissement en santé, chacun semble avoir mis un frein à sa volonté d'action.

Le Protecteur des usagers estime que cette période de réflexion, où les dés ne sont pas encore jetés, fournit une bonne occasion de prendre connaissance de ce que les premiers intéressés ont à dire sur le sujet. En présentant cet Avis, le Protecteur se veut donc l'interprète de ceux dont la voix n'a pas toujours la résonance qu'elle devrait avoir au chapitre : les usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Chaque jour, des centaines de milliers d'entre eux comptent sur les services à domicile pour poursuivre, auprès des leurs et dans leur milieu, une existence où l'autonomie, la qualité de vie et la dignité garderaient encore tout leur sens. C'est à leur point de vue que cet Avis entend donner écho.

CHAPITRE 1

Des signaux qui clignotent avec de plus en plus d'insistance



La fonction de *Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux* a été créée par une loi de l'Assemblée nationale. Depuis le 1^{er} janvier 2002, elle remplace celle de Commissaire aux plaintes.

Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux a pour principale responsabilité l'examen en dernière instance des plaintes formulées par les usagers. Il s'assure en outre que le traitement des plaintes par les établissements, en première instance, est conforme à la loi. Il peut, exceptionnellement, effectuer des interventions particulières, notamment dans des contextes de vulnérabilité ou d'abandon de certaines clientèles. Il a également le mandat de présenter des Avis au ministre sur des questions qui concernent le respect des droits des usagers.

1.1 Des signaux en provenance des usagers

Au cours des dernières années, les plaintes des usagers du réseau de la santé et des services sociaux à l'égard des services à domicile se sont faites de plus en plus nombreuses. En un peu plus de trois ans, on en a enregistré près d'une centaine. Leur proportion, par rapport à l'ensemble des plaintes adressées au Protecteur, s'est accrue de manière sensible, passant de 10 % en 1999-2000, à 15 % en 2001-2002. À présent, près d'une plainte sur cinq (20 %) porte sur les services à domicile.

Ces plaintes proviennent de l'ensemble des régions du Québec et ont été formulées principalement par des personnes âgées, des personnes handicapées et des proches qui leur viennent en aide.

Elles concernent à peu près tous les volets de la gamme des services à domicile :

- les services d'aide à domicile, notamment les services d'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, etc.) et les services d'aide domestique (entretien ménager, préparation des repas, lessive, courses, etc.) ;
- le support technique, c'est-à-dire les fournitures médicales, l'équipement et les aides techniques nécessaires au maintien d'une personne à son domicile ;
- les soins et services professionnels, notamment les services de réadaptation de base (physiothérapie, ergothérapie, etc.) et les soins palliatifs ;
- les services aux proches-aidants (gardiennage, répit, appui aux tâches quotidiennes, etc.).

On pourrait être tenté de relativiser l'importance de cette centaine de plaintes en soulignant leur marginalité face aux centaines de milliers d'utilisateurs qui reçoivent des services à domicile. Il s'agirait là, à notre sens, d'une double erreur d'appréciation.

D'un côté, les plaintes qui parviennent à cette dernière instance que constitue le Protecteur des utilisateurs ne représentent qu'une très faible proportion des plaintes soumises aux établissements. Ainsi, avant la récente entrée en vigueur du nouveau mécanisme d'examen à deux paliers, les plaintes analysées en dernière instance représentaient environ 2% des quelque 15 000 ou 16 000 plaintes adressées chaque année aux établissements et aux régions régionales. En d'autres mots, la fine pointe de l'iceberg.

Mais le plus grave serait de se limiter à une interprétation étroite des plaintes des utilisateurs et de ne pas porter attention à la réalité qu'elles nous dévoilent. En effet, au-delà du rôle fondamental qu'elles jouent en nous permettant de corriger des situations où les droits des utilisateurs ont été lésés, elles méritent de retenir notre attention pour ce qu'elles révèlent du fonctionnement du système et de la qualité des services fournis.

De toute évidence, un utilisateur qui fait cheminer sa plainte jusqu'au Protecteur cherche à nous transmettre un message qu'il juge de la première importance et qui mérite donc d'être écouté. Contrairement à ce que l'on croit souvent, ce message ne fait pas que pointer les failles du système. L'examen des plaintes permet aussi de mettre en lumière les efforts des intervenants, des établissements et des régions régionales pour fournir des services de qualité aux utilisateurs, malgré la rareté des ressources et les difficultés qu'entraîne parfois la diversité des orientations qui guident les services.

En ce sens, même quand le Protecteur juge que les droits de l'utilisateur n'ont pas été lésés et que l'établissement, compte tenu des ressources disponibles, a rempli adéquatement ses obligations, les plaintes restent un indicateur important. Au-delà des cas individuels, leur analyse globale permet de mettre en relief des difficultés d'ordre *systémique*. Et dans un système où les outils pour mesurer l'efficacité des services et la satisfaction de la population restent à parfaire, on ne devrait pas ignorer ce clignotant que les plaintes des utilisateurs viennent allumer à notre tableau de bord.

En conformité avec le mandat que lui a confié le législateur, le Protecteur des utilisateurs en matière de santé et de services sociaux juge donc important de saisir le ministre d'un certain nombre de constats que l'analyse globale d'une centaine de plaintes relatives aux services à domicile a permis de dégager. Ce faisant, le Protecteur espère fournir son appui à ceux qui sont en mesure d'apporter des correctifs à la situation et ainsi d'améliorer l'accès des utilisateurs aux services continus et de qualité auxquels ils ont droit.

Les plaintes
représentent l'un
des rares canaux dont
les utilisateurs disposent
pour exprimer
directement leur
point de vue sur le
système de santé
et de services sociaux

CHAPITRE 2

Les lacunes que révèle l'analyse globale des plaintes et comment y remédier



Manque de ressources, oui, mais aussi manque de cohérence, d'équité et de rigueur dans leur répartition, leur accès et leur gestion. Et ce serait peine perdue de combler le premier sans s'attaquer également au second.

2.1 Les ressources

Au cours des dernières années, des efforts notables ont été consentis pour accroître le financement des services à domicile et le répartir de manière plus équitable. Tous les travaux menés récemment sur le sujet démontrent cependant la nécessité de poursuivre dans cette direction, puisque les ressources ne suffisent toujours pas à la demande et que leur répartition présente encore des iniquités.

À cause de cette situation :

- des usagers n'ont pas accès aux services ou à tous les services auxquels ils auraient droit ou qui sont nécessaires à leur santé, à leur bien-être, au maintien de leur autonomie ou à leur qualité de vie ;
- les usagers doivent souvent se plier à des délais importants pour avoir accès aux services à domicile ;
- les proches ne peuvent pas toujours compter sur l'appui dont ils ont besoin pour venir en aide adéquatement à la personne qui veut continuer de vivre chez elle.

Abordons la question des ressources de manière très concrète.

- *Un usager reçoit 20 heures de services à domicile dans le cadre du Programme d'organisation de services intensifs à long terme pour les personnes handicapées (POSILTPH). Sa situation personnelle ayant changé, il réclame des heures supplémentaires de services pour l'entretien ménager. Le CLSC refuse sa demande et l'oriente vers une entreprise d'économie sociale dont les services ne sont pas gratuits. L'usager conteste cette décision, arguant qu'une personne handicapée a droit à des services d'entretien ménager gratuits pour compenser son incapacité. Le CLSC réévalue sa décision et lui donne raison : trois heures seront ajoutées aux services fournis. Mais voilà, « faute de budget et ayant l'obligation de les gérer selon les ressources financières disponibles, les heures supplémentaires devront être inscrites en liste d'attente ». Au moment où la plainte est examinée par une déléguée du Protecteur des usagers, 10 mois se sont écoulés depuis la décision de l'établissement, et l'usager occupe le 15^e rang d'une liste qui compte 17 personnes.*

- *Une dame ne pourra plus continuer de s'occuper de sa mère âgée parce que, faute de ressources, on lui refuse les heures supplémentaires de gardiennage qui lui permettraient de retourner sur le marché du travail et de subvenir ainsi à ses besoins et à ceux de sa mère. Elle voit mal en quoi l'État réalise des économies en la forçant à choisir cette option.*

Ces deux cas illustrent un problème devenu endémique : les budgets que les établissements peuvent consacrer aux services à domicile ne satisfont plus à l'accroissement des demandes. Même en faisant preuve de beaucoup d'imagination et d'un peu de délinquance, les CLSC et les régies régionales ne peuvent plus répondre aux demandes tout à fait légitimes des usagers et de leurs proches. Et la situation est encore plus criante dans les régions pénalisées par la répartition actuelle des budgets.

Le fossé se creuse donc entre, d'un côté, des politiques et des programmes qui misent de plus en plus sur des services fournis dans le milieu de vie des personnes et, de l'autre, la capacité financière du réseau de les fournir. L'insuffisance des ressources semble parvenue à un point où elle mine l'objectif même des services à domicile : permettre à la personne de vivre dans son milieu malgré certaines incapacités ou limitations causées par l'âge ou un handicap, ou parce qu'elle a besoin de soins donnés auparavant en milieu hospitalier.

2.1.1 Un déficit de crédibilité

Les échanges entre les usagers et les délégués du Protecteur chargés d'examiner les plaintes révèlent par ailleurs un autre type de déficit, moins facilement mesurable, certes, mais tout aussi préoccupant. À cause des obstacles qu'ils ont dû surmonter pour obtenir des services, plusieurs des usagers et de leurs proches qui se sont adressés au Protecteur des usagers en sont arrivés en effet à mettre sérieusement en doute la crédibilité du système qui régit les services à domicile.

Ainsi les proches n'accordent qu'un crédit limité au système parce que leur expérience les a convaincus que l'évaluation des besoins de leur parent ou de leur enfant ne repose pas sur la situation réelle de la personne, mais sur la situation budgétaire du CLSC. Les intervenants évaluent les besoins, croient-ils, à l'aide d'une grille fournie par les économistes.

Ils reprochent par ailleurs aux décideurs d'affirmer leur volonté d'aider les usagers à rester dans leur milieu de vie, mais de ne pas fournir les moyens de le faire. Enfin, leur insatisfaction est particulièrement grande quand, prêts à consentir des sacrifices pour éviter le placement en établissement d'un parent ou d'un enfant, ils se voient proposer l'hébergement par le CLSC parce que celui-ci n'a pas les budgets nécessaires pour leur offrir les services à domicile avec l'intensité requise.

L'insuffisance des budgets consacrés aux services à domicile en arrive à fausser complètement la logique du système quand l'institution, solution de dernier recours, devient le moyen le plus simple d'avoir accès aux services.

En somme, de plus en plus d'usagers et de proches sont prêts à relever ce défi complexe que représente la décision d'une personne âgée, handicapée ou atteinte de la maladie d'Alzheimer de vivre dans son milieu. Mais ils se sentent souvent abandonnés, laissés à eux-mêmes par le système.

Cela nous amène à proposer des pistes de solution.

Pour que les personnes puissent continuer de vivre dans leur milieu et y recevoir des soins et des traitements en toute sécurité, il faut injecter de nouvelles ressources financières dans les services à domicile. Sans ces fonds supplémentaires, qui concordent avec les désirs et les besoins croissants de la population, ce n'est pas seulement l'efficacité des services à domicile qui est érodée, c'est l'une des assises du système global de santé et de services sociaux qui est minée. En toute logique, c'est donc là qu'on devrait prioritairement réinvestir.

L'insuffisance des budgets consacrés aux services à domicile en arrive à fausser complètement la logique du système quand l'institution, solution de dernier recours, devient le moyen le plus simple d'avoir accès aux services. L'injection de ressources financières ne peut cependant garantir à elle seule l'accès plus équitable aux services. Avant même de réinvestir dans les services à domicile, le ministère de la Santé et des Services sociaux doit mettre en application les nouvelles modalités de financement et d'allocation budgétaires qu'il a adoptées. Ces modalités, fondées sur les caractéristiques de la population, devraient favoriser un partage des ressources plus équitable entre les régions, les territoires et les clientèles.

Cette démarche doit également s'accompagner d'orientations claires sur la gamme des services offerts sans frais à la population et sur l'admissibilité à ces services.

En d'autres mots, le Ministère doit apporter des réponses précises aux questions :

- *quels sont les services à domicile payés par les fonds publics ?*
- *jusqu'à quel plafond les services seront-ils financés ?*
- *qui est admissible aux services ?*

Sur ces questions, le Protecteur des usagers ne peut que souscrire aux avenues de solution ouvertes par le rapport Clair et le Comité Bédard. La convergence même des perspectives d'action qui y sont proposées devrait vaincre toutes nos hésitations à nous y engager.

2. 2 Les critères d'accès et de priorité

La planification, l'organisation et l'offre de services à domicile s'inscrivent dans le cadre de référence des services à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux, établi en 1994^{vii}. Le Ministère procède actuellement à une mise à jour de ce cadre, dont plusieurs ont estimé qu'il n'était plus adapté à la réalité de ce secteur étant donné les transformations importantes survenues dans le réseau.

En effet, les critères servant actuellement à établir les priorités et les règles d'accès aux services à domicile ainsi que la fréquence et l'intensité avec lesquelles ils sont fournis manquent d'uniformité et de cohérence. Cette situation donne lieu à des traitements disparates et inéquitables d'un territoire à l'autre ou d'une clientèle à l'autre.

Avant de faire état des difficultés relatives aux critères d'accès et aux priorités de services que l'analyse des plaintes des usagers a mises en lumière, il est essentiel d'insister sur un point. De façon générale, les CLSC et les régies régionales visés par les plaintes que nous avons reçues ont accompli des efforts importants pour fournir les services à domicile de la manière la plus équitable possible.

En témoigne éloquemment, par exemple, le cas d'une jeune usagère lourdement handicapée qui a pu continuer de vivre avec sa mère parce que le CLSC, en additionnant toutes les heures de services que les divers programmes pertinents autorisaient et en conjuguant les ressources disponibles dans la communauté, a réussi à élaborer un plan de services imaginatif, complet et taillé sur mesure.

Selon ce que nous pouvons constater à travers l'examen des plaintes, les CLSC essaient de tenir compte de l'intensité des besoins ou de l'urgence des situations quand ils adoptent des critères ayant pour effets de restreindre l'accès aux services et de provoquer un délai. Ces critères, souvent établis selon les ressources disponibles, visent généralement à fournir des services à l'ensemble des clientèles et à combler, ne fût-ce que partiellement, les besoins du plus grand nombre possible d'usagers en attente.

2.2.1 Mes critères, tes critères, mais rarement nos critères

Les lacunes que nous avons constatées ne sont pas dues au manque de bonne foi des intervenants et des établissements. Elles reflètent plutôt leur difficulté à composer avec la multiplicité des politiques et des programmes, avec l'absence d'orientations nationales ou régionales claires, et des ressources qui ne correspondent plus à la réalité des besoins. Une telle situation engendre inévitablement son lot d'effets pervers :

- les critères appliqués ne sont pas fondés sur l'évaluation des besoins ou ne respectent pas cette évaluation ;
- les établissements déterminent des critères de leur propre chef, sans orientations ou principes directeurs communs pour guider leurs choix ;
- lorsque les orientations existent, elles sont méconnues ou chacun les interprète à sa façon.

Ce sont souvent cette absence de cohérence et d'uniformité, cet « arbitraire » des critères d'accès adoptés par les établissements qui mènent à une certaine anarchie et résultent dans des services variables et inégaux selon les clientèles et les territoires d'une même région.

- *Ainsi, plutôt que de réduire le nombre d'heures réservées aux activités de soutien à la vie quotidienne, un CLSC a jugé que la clientèle de ce programme serait moins pénalisée s'il limitait son accès aux travaux lourds à 14 heures par année. Il fut malheureusement le seul CLSC de sa région à emprunter cette avenue, et a ainsi créé une disparité de traitement parmi la clientèle régionale de ce programme.*
- *Pour rapprocher du terrain la gestion du programme relatif aux fonctions éliminatoires, une régie régionale a confié l'évaluation de l'admissibilité aux services aux quatre CLSC de sa région. L'examen d'une plainte a permis de constater que les quatre CLSC avaient adopté des critères différents, allant ainsi à l'encontre de la philosophie du programme qui préconisait une homogénéité régionale. Cette disparité explique pourquoi deux CLSC sont parvenus à des conclusions diamétralement opposées après avoir évalué la situation d'une même personne.*
- *Un CLSC, en conformité avec le cadre régional établi sur les services à domicile, a procédé à une réduction de ses services en informant les usagers qu'à « besoin égal, les personnes âgées demeurant dans un logement traditionnel » auraient préséance. À la suite de plaintes des usagers et de l'intervention du Protecteur des usagers, la régie régionale et l'établissement ont reconnu que les services fournis devaient reposer essentiellement sur une évaluation des besoins, des incapacités et des ressources d'entraide disponibles dans le milieu. Ils ont aboli cette restriction fondée sur le lieu de résidence.*

2.2.2 Un exemple qui vient de haut

Sur un plan plus général, et probablement plus déterminant, ce problème se voit encore accentué par le fait que la diversité des critères et l'inégalité de traitement sont déjà inscrites dans les politiques et les programmes mêmes.

- *Que répondre, par exemple, à ce monsieur qui prend soin de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, et dont la demande de défraiement du matériel d'incontinence est placée en liste d'attente alors que ce matériel est disponible immédiatement – et fourni gratuitement – aux personnes hébergées ?*
- *Comment expliquer de manière rationnelle et convaincante à une personne âgée en perte d'autonomie qu'elle devra payer de sa poche les services d'entretien ménager fournis par l'entreprise d'économie sociale alors que ces services sont gratuits pour une personne handicapée atteinte des mêmes incapacités fonctionnelles ?*

Les usagers et leurs proches, qui sont également des citoyens et des contribuables, sont bien conscients que les ressources publiques ne sont pas inépuisables. Ce qu'ils ne comprennent pas, et n'acceptent pas :

- c'est de ne pas pouvoir compter sur les mêmes services selon qu'ils habitent une région plutôt qu'une autre ;
- c'est de constater, à l'occasion d'un déménagement dans un autre quartier ou une autre localité, que les CLSC d'une même région n'évaluent pas les besoins de la même façon et, par conséquent, n'offrent pas les mêmes services ou ne les offrent pas avec la même intensité ;
- c'est que l'évaluation des besoins et les services qui en découlent varient considérablement selon la loi ou le programme qui les rend admissibles au soutien dont ils ont besoin.

Il n'est pas nécessaire, ni même souhaitable, d'attendre l'injection de nouvelles ressources pour définir des orientations et des règles qui en garantiront l'utilisation équitable.

Développés par vagues successives pour répondre aux besoins de clientèles particulières, les services à domicile ressemblent aujourd'hui à une vaste mosaïque dont les pièces auraient été juxtaposées sans véritable plan d'ensemble. De toute évidence, il faut y introduire plus d'harmonie et de cohérence, pour le plus grand bénéfice des usagers, mais tout autant pour celui du système lui-même, qui a fait de ces services une priorité.

En somme, si plusieurs des faiblesses des services à domicile s'expliquent par l'insuffisance des ressources, il faut aussi reconnaître qu'elles ne sont pas toutes causées directement par elle. Le fait d'ajouter des ressources ne pourra jamais nous dispenser d'établir des balises qui garantiront que les ressources dont nous disposons seront utilisées avec cohérence et équité.

Cela nous amène à proposer des pistes de solution.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui est à mettre à jour son Cadre de référence des services à domicile, doit donner promptement au réseau des orientations et des règles de gestion claires en cette matière.

Ces orientations et ces règles doivent favoriser une application cohérente et harmonisée des lois et des programmes qui traitent de ce type de services.

Dans le même sens, des balises claires doivent guider l'élaboration et l'application des critères d'admissibilité et de priorités de services, afin d'assurer un traitement équitable et comparable entre les clientèles, les régions, les territoires et les usagers.

Les régies régionales doivent veiller à ce que les critères d'admissibilité et les priorités qu'elles définissent pour les services à domicile de leur région soient non seulement conformes aux caractéristiques de leur population, mais également respectueux des orientations, règles et balises adoptées à l'échelle nationale.

Il est tout à fait légitime que les CLSC cherchent à moduler les programmes et les services selon les besoins particuliers de la population de leur territoire. En revanche, l'offre des services des CLSC d'une même région doit aussi être harmonisée. Par conséquent, on ne devrait tolérer aucune disparité dans l'application des critères d'admissibilité, d'intensité et de qualité.

Les régies régionales doivent donc s'assurer que les établissements et les organismes engagés dans les services à domicile, lorsqu'ils adaptent et appliquent ces critères d'admissibilité et ces priorités à leur réalité locale, le fassent selon une compréhension commune des orientations, règles et balises qui les sous-tendent.

À l'échelle nationale, régionale ou locale, le critère fondamental et déterminant pour établir les priorités et les critères d'admissibilité et d'intensité devrait toujours être l'évaluation des besoins : ceux des populations, ceux des clientèles et ceux des usagers et de leurs proches.

L'établissement doit s'assurer que les usagers et leurs proches voient leurs besoins évalués de manière uniforme et équivalente par les intervenants, qu'ils comprennent les résultats de cette évaluation et qu'ils puissent en mesurer les conséquences. Pour ce faire, il doit fournir aux intervenants des outils appropriés et uniformes.

La régie régionale doit s'assurer que les établissements, les organismes et les entreprises de sa région qui fournissent des services à domicile partagent des règles et des outils communs, qui garantiront l'équité et la qualité des services. À brève échéance, l'utilisation d'un outil uniforme d'évaluation des besoins, applicable à toutes les clientèles, devrait être généralisée à tous les établissements qui fournissent des services à domicile.

2. 3 L'information, la coordination et le suivi

Les mécanismes qui servent à assurer la continuité, la complémentarité et la qualité des services à domicile présentent des problèmes qu'il importe d'examiner et de résoudre à brève échéance.

L'information des usagers, le suivi des clientèles et la coordination des acteurs, notamment, font voir, à tous les paliers du système, des déficiences qui entravent la continuité, la cohérence et la qualité des interventions.

2.3.1 Le droit de savoir à quoi s'attendre

C'est sans doute sur le plan de l'information que l'examen des plaintes des usagers révèle à la fois le plus grand nombre de lacunes, et de lacunes qui pourraient être les plus facilement corrigées.

Essentiellement, les problèmes se circonscrivent à deux grandes catégories :

- l'information pertinente n'existe pas, ou elle n'est pas communiquée aux usagers et à leurs proches ;

Continuer de vivre dans son milieu ou opter pour un hébergement permanent est une décision complexe, déchirante et lourde de conséquences, pour la personne comme pour ses proches. Ils doivent donc avoir en main tous les éléments dont ils ont besoin pour faire ce choix en toute connaissance de cause.

- l'information existe, mais elle manque de clarté ou encore, personne ne s'assure qu'elle est bien comprise par les usagers et leur famille.

De nombreux exemples illustrent ces lacunes qui, à l'évidence, grèvent présentement de façon systématique l'efficacité du système et, surtout, privent les usagers et les proches de tous les éléments dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées.

- *Un CLSC retire ses services à un usager sans l'informer des solutions de rechange qui s'offrent à lui pour pallier les effets de ce retrait.*
- *Une personne âgée voit arriver chez elle un nouveau préposé à l'entretien ménager sans que quiconque ait songé à l'en aviser.*
- *Plusieurs usagers ne sont pas informés par le personnel de l'établissement des programmes disponibles ou des critères qui y donnent accès.*
- *Un CLSC modifie et actualise sa politique de prêt d'équipement, mais ne diffuse pas cette information aux personnes concernées.*

Dans le contexte actuel de manque de ressources, de réduction des services et de listes d'attente, comment ne pas être sensible au doute exprimé par des usagers qui interprètent ce manque d'information comme une pratique des établissements destinée à contrôler la demande à sa source?

2.3.2 Les services à domicile : une affaire à suivre

- *Une usagère s'est plainte parce qu'elle estimait que les services fournis par une agence privée retenue par le CLSC ne correspondaient pas à ses besoins, en plus de laisser à désirer sur le plan de la qualité. Sa plainte a permis à l'établissement de se rendre compte, d'une part d'un écart entre le plan d'intervention et les besoins de la personne, et, d'autre part, d'un glissement dans les services fournis par l'agence. Le CLSC a reconnu que son omission de suivre et de réévaluer régulièrement les besoins de l'usagère avait entraîné cette situation.*

Le « droit de savoir à quoi s'attendre », comme ce cas l'indique, ne s'arrête pas à l'information sur les programmes, les critères d'accès ou les résultats de l'évaluation initiale. L'usager et des proches doivent constamment avoir en main les éléments d'information et d'analyse qui leur permettent d'évaluer la situation de l'usager et d'en mesurer les conséquences. Et seul un suivi assidu, accompagné d'une réévaluation des besoins à intervalles réguliers, permet à l'intervenant, comme à l'usager et à ses proches, de rester à l'affût des modulations à apporter au plan de services.

2.3.3 La face visible du système

C'est presque toujours à partir de leurs rapports avec les intervenants que les usagers mesurent leur satisfaction à l'endroit du système et des services qu'ils reçoivent. Les intervenants sont le point de contact entre le système et l'utilisateur et ses proches. Ce sont eux qui établissent ou non un rapport de confiance, qui assurent la continuité de l'intervention, sans même mentionner le rôle capital qu'ils jouent dans la qualité des soins, des traitements ou des services fournis. C'est probablement une banalité de le rappeler, mais pour la très grande majorité des usagers et des proches, le système s'incarne essentiellement dans les intervenants qu'ils côtoient. De cette évidence, on peut tirer au moins deux conclusions :

- les intervenants doivent posséder *le type de compétences approprié* et *le niveau de compétences suffisant* pour assurer une évaluation des besoins adéquate et fournir des services à domicile de qualité ;
- l'exercice des compétences doit s'appuyer sur *une formation suffisamment uniforme* pour assurer des évaluations et des interventions cohérentes, continues, de nature et de qualité comparables, quel que soit le milieu auquel est rattaché l'intervenant : établissement public, organisme sans but lucratif ou entreprise privée.

2.3.4 Une jonction souvent laborieuse

Les services à domicile sont devenus un puzzle complexe dont la solution exige l'imbrication de plusieurs pièces, détenues par un grand nombre de joueurs. Ceux-ci, qui interviennent le plus souvent dans le cadre de différentes lois et de multiples réglementations, ont besoin d'une solide concertation pour orchestrer leurs ressources et leurs actions de manière efficace. Or, sur le terrain, les résultats de cette concertation laissent parfois à désirer.

- *L'installation d'un bain thérapeutique a amené un usager à dénoncer la lourdeur des formalités, la lenteur du processus et le manque de clarté du rôle de chacun (qui devait évaluer? – qui devait autoriser? – qui devait payer?). Sa plainte est tout à fait compréhensible et légitime quand on considère que, en plus de l'intervention de l'utilisateur lui-même et de ses proches, l'installation du bain a nécessité l'intervention du CLSC, de la Régie régionale, d'un CHSLD, d'un médecin spécialiste, de l'Office des personnes handicapées et de la Société d'habitation du Québec.*
- *Un usager handicapé se plaint du manque de coordination entre le CLSC et les organismes qui lui fournissent des services parce que le bris d'un équipement essentiel à sa sécurité est survenu une fin de semaine, occasionnant ainsi un délai de plusieurs jours avant que les réparations soient effectuées. De fait, le plan de services ne contenait aucune indication pour préciser les équipements essentiels à la sécurité de l'utilisateur, évaluer l'urgence de la situation, établir la marche à suivre par l'agence responsable des réparations quand les bris ne se produisaient pas du lundi au vendredi.*

- *Les effets pervers du manque de coordination se manifestent parfois de façon paradoxale. Ainsi, à l'examen d'une plainte, une déléguée constate qu'une usagère a sollicité des services de même nature à plusieurs intervenants, sans les en informer, introduisant ainsi un élément de confusion et un risque de chevauchement dans un système qui n'en a pas besoin.*

C'est toujours sur le plan des services et des interventions que ces discordances entre les acteurs sont les plus immédiatement perceptibles. Mais, comme on l'a vu précédemment quand on a abordé les disparités qui caractérisent l'octroi des ressources et les critères d'accès aux programmes, la situation sur le plancher des services n'est bien souvent que l'écho de la situation prévalant aux étages supérieurs. Aussi on voit mal comment pourra s'effectuer une coordination fluide des services et des interventions tant que le Ministère et les régies régionales ne seront pas parvenus à accorder parfaitement leurs violons.

2.3.5 En fin de compte, une question de qualité

En somme, la complémentarité et la continuité des services à domicile supposent des mécanismes d'information, de suivi et de coordination parfaitement huilés. Or, l'examen des plaintes des usagers indique que ces mécanismes se sont grippés et qu'une mise au point s'impose à court terme pour éviter qu'ils ne s'enrayent. Ces ajustements sont d'autant plus impératifs que, au-delà de la complémentarité et de la continuité des services, c'est leur qualité qui est en jeu.

Loin d'être un standard abstrait ou idéal, déconnecté de la réalité, la qualité est le résultat très pratique d'un ensemble de conditions. Quand un usager se plaint de ne pas recevoir les soins appropriés ou qu'il est insatisfait de la manière dont on intervient auprès de lui, il pointe du doigt l'intervenant ou l'organisme qui lui a été assigné. Mais un examen attentif de sa plainte force à constater que bien en amont de la compétence des intervenants, d'autres conditions clés, comme la coordination des actions, l'efficacité des processus, la clarté des objectifs et la disponibilité des ressources, pèsent tout autant dans la balance. Si l'objectif visé est la qualité des services, nous devons donc agir sur tous les maillons de cette chaîne.

Cela nous amène à proposer différentes pistes de solution :

Lusager et ses proches ne doivent jamais être forcés de se « débrouiller » seuls dans le labyrinthe des services à domicile. Voilà le fil conducteur qui doit sous-tendre l'ensemble des mécanismes d'information des usagers, de suivi des clientèles et de coordination des services.

Lusager et ses proches ont un droit absolu à l'information, aux conseils, à l'accompagnement et aux moyens nécessaires pour remplir cette tâche complexe que représentent la formulation d'une demande de service à domicile, la mobilisation des multiples ressources qu'exige sa concrétisation et la gestion quotidienne des services mis en place.

Pour s'en assurer, des conditions minimales doivent être rassemblées et respectées.

- **En matière d'information**

Le Ministère, lorsqu'il aura précisé l'offre publique des services à domicile et les balises qui orienteront sa gestion, doit en informer clairement la population.

La régie régionale doit prendre le relais de cette information à l'échelle de sa région et s'assurer que la population est au fait des programmes et des services disponibles, de leurs critères d'accès et de l'établissement auquel elle doit s'adresser pour les obtenir.

L'établissement doit s'assurer que son personnel fournit à l'usager et à ses proches, dès qu'ils présentent une demande de services, une information exhaustive et transparente sur les programmes et les services disponibles, sur les critères d'accès, sur les étapes à franchir et les procédures à suivre. Cette information doit faire en sorte que l'usager et ses proches aient en main, au moment de prendre leur décision, toutes les données pertinentes pour bien mesurer la portée des options qui s'offrent à eux.

- **En matière de plan de services**

L'évaluation des besoins se traduira dans un plan de services, ou un plan d'intervention, élaboré avec le concours de l'usager et de ses proches, et accepté par eux, en conformité avec les dispositions prévues à cet effet par la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Le plan de services ou d'intervention sera coordonné par un intervenant qui assumera la responsabilité de sa réalisation, de son suivi et de son respect. Cet intervenant réévaluera régulièrement les besoins de l'usager et de ses proches, et ajustera le plan de services à l'évolution de ces besoins. Cet intervenant est le point de contact et le lien privilégié entre, d'une part, les intervenants, les établissements et les organismes qui fournissent des services à domicile, et, d'autre part, l'usager et ses proches. Il est « la personne de confiance », le principal appui et allié sur qui l'usager et ses proches peuvent compter en tout temps.

- **En matière de formation**

Afin de garantir une certaine uniformité dans l'élaboration et l'application des plans de services, mais surtout un même niveau de qualité dans les services et les interventions, les intervenants – qu'ils travaillent pour un établissement public ou un organisme du milieu – doivent pouvoir compter sur une formation aux interventions et aux pratiques probantes en matière de services à domicile.

- **En matière de coordination nationale, régionale et locale**

Le rôle de coordination dévolu à l'intervenant responsable du plan de services doit s'appuyer sur une coordination serrée des programmes, des ressources et des services à tous les autres paliers du système.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit porter une attention particulière à la mobilisation et à la concertation de l'ensemble des acteurs des autres secteurs (habitation, transport, etc.) dont les décisions ont des répercussions directes sur les services à domicile.

Chaque régie régionale, agissant dans le cadre des orientations nationales, doit veiller à élaborer et à faire respecter une planification et une organisation rigoureuses des services à domicile. Elle doit également participer aux efforts de mobilisation et de concertation de tous les acteurs régionaux visés par la qualité de vie des personnes qui vivent à domicile.

C'est à l'échelle locale que la coordination prend tout son sens, se concrétise. Conséquemment, il revient à chaque CLSC d'entreprendre et de soutenir les démarches de concertation requises dans chacun de leur territoire, de clarifier et d'harmoniser les rôles et les responsabilités qu'assumera chacun des acteurs engagés dans la prestation des services. Ce sont là des gestes indispensables pour assurer la complémentarité et la continuité des services auxquelles les usagers sont en droit de s'attendre.

CONCLUSION

Respecter notre engagement



Les services à domicile sont maintenant un rouage essentiel du système public de santé et de services sociaux. Alors que le réseau mise de plus en plus sur des solutions souples favorisant l'intégration, le maintien et le soutien des personnes dans leur milieu, plus personne n'oserait sérieusement remettre en question leur pertinence et leur nécessité. À défaut de services à domicile suffisants et adéquats, on voit mal, en effet, comment le réseau pourrait atteindre ses objectifs en matière de santé et de bien-être, sans même mentionner ses objectifs d'efficacité et d'efficience. Pourtant, ce n'est pas là la raison fondamentale qui milite pour le rattrapage financier et le resserrement des orientations et des pratiques dont les services à domicile doivent faire l'objet.

La raison qui requiert une consolidation immédiate des services à domicile est à la fois plus simple et plus fondamentale : c'est le désir et la volonté des usagers de rester chez eux, malgré leur maladie, les limitations dues à leur âge ou les incapacités engendrées par leur handicap. Une volonté qui n'est d'ailleurs pas le seul fait des usagers, comme les gestes quotidiens de centaines de milliers de familles le démontrent, mais également celle de l'ensemble de la société québécoise.

À l'évidence, on assiste en effet à une transformation importante des attitudes et des comportements face aux services à domicile, les usagers et leurs proches pensant et agissant de plus en plus dans une perspective de vie autonome, de maintien des liens avec le milieu et d'entraide. Et c'est peut-être là, au fond, le principal message qui se dégage des plaintes adressées par les usagers et leurs proches au réseau de la santé et des services sociaux : ils sont prêts à tenir ce pari de l'autonomie et de l'entraide, mais ils voudraient bien que l'État, de son côté, respecte lui aussi sa part du marché.

Les usagers émettent très clairement la nécessité d'accroître les ressources consacrées aux services à domicile. Et expriment avec une clarté tout aussi grande la volonté de voir ces ressources mieux réparties, afin qu'elles soient partagées plus équitablement entre les régions, les territoires, les clientèles et les individus.

Nous croyons quant à nous que ce réinvestissement et ce réaménagement des ressources ne pourront donner des résultats que s'ils sont accompagnés ou précédés d'indications plus précises sur la gamme des services qu'ils permettront de couvrir, sur les critères pour y avoir accès, sur le plafond de leur financement.

Alors que les citoyens ont massivement adopté le domicile comme lieu privilégié de services, le réseau donne parfois l'impression de considérer encore le domicile comme une solution de rechange à l'institution et à l'hébergement.

Une fois les nouvelles ressources injectées, une fois les orientations et les indications clairement données, il reviendra alors aux établissements de faire jouer avec beaucoup plus d'efficacité les mécanismes mis en place pour assurer l'information des usagers, l'évaluation des besoins, la coordination des services, la continuité et la qualité des interventions, la compétence de ceux qui en sont responsables.

Ainsi, non seulement faut-il agir dans chacun de ces registres, il faut aussi mener une action de manière simultanée et coordonnée puisque ces registres sont interdépendants.

À première vue, cette interdépendance et la nécessité d'une action conjuguée peuvent sembler une entrave, un processus lourd et compliqué. Nous les considérons au contraire comme un atout. Car lorsque la dynamique du changement sera enclenchée, les progrès réalisés dans un registre ne pourront qu'alimenter et appuyer les efforts consentis dans les autres. Et alors, agissant de concert et avec cohérence, le réseau de la santé et des services sociaux sera en mesure de fournir un soutien plus solide et mieux articulé à ces usagers et à leurs proches qui revendiquent en fait quelque chose de très simple : le droit de continuer de vivre ensemble, en sécurité et dans la dignité.

Lise Denis

Protectrice des usagers en matière de santé et de services sociaux

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES



- i COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes, Rapport et recommandations*, gouvernement du Québec, décembre 2000.
- ii LE VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *Rapport à l'Assemblée nationale du Québec pour l'année 2000-2001*.
- iii COMITÉ SUR LA RÉÉVALUATION DU MODE DE BUDGÉTISATION DES CENTRES LOCAUX DE SERVICES COMMUNAUTAIRES (CLSC) ET DES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE (CHSLD). *L'allocation des ressources et la budgétisation des services de CLSC et de CHSLD, Rapport*, ministère de la Santé et des Services sociaux, juin 2002.
- iv ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Les services de soutien à domicile. La vision du CLSC, des centres de santé et du CHSLD*, janvier 2002.
- v COMITÉ POUR LA RÉVISION DU CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LES SERVICES À DOMICILE. *Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches, Rapport*, ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 2000.
- vi MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour faire les bons choix, Plan de la santé et des services sociaux*, novembre 2002.
- vii MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services à domicile de première ligne, Cadre de référence*, 1994.

Références générales :

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale*, janvier 1984.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, février 2001.