



Transformation et perceptions d'acteurs :

la réforme de la santé et des services sociaux de 2015

L'accessibilité, la continuité et la qualité des services auprès des usagers et usagères des programmes de soutien aux personnes âgées (SAPA) en CHSLD et à domicile

Septembre 2019



Rapport de recherche déposé au Comité des usagers
du CSSSS Lucille-Teasdale, du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
Université du Québec en Outaouais







Le comité des usagers
des gens à votre écoute



CRÉDITS ET REMERCIEMENTS

Ce projet est réalisé par l'Université du Québec en Outaouais et financé par le Comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Il a été approuvé par le Comité éthique de la recherche du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (Projet no 2017-830) ainsi que par le comité éthique de la recherche de l'UQO (Projet no 2932).



DIRECTION DE LA RECHERCHE

-  Mélanie Bourque, Université du Québec en Outaouais, Campus St-Jérôme (UQO)
-  Josée Grenier, Université du Québec en Outaouais, Campus St-Jérôme (UQO)
-  Amélie Quesnel, Chaire de recherche du Canada sur les politiques et inégalités sociales de santé, Université McGill
-  Lise St-Germain, Centre de recherche sociale appliquée (CRSA)




COLLECTE DE DONNÉES QUALITATIVES, ANALYSE ET RÉDACTION

-  Marie-Pier St-Louis, Centre de recherche sociale appliquée (CRSA)
-  Annabelle Seery, Centre de recherche sociale appliquée (CRSA)

ET LA COLLABORATION DE

-  Sarah-Jane Roy Beaugard (transcription et synthèse des entrevues)
-  Mike Benigeri (collecte et analyse des données quantitatives)

COMITÉ DE SUIVI DE LA RECHERCHE

-  Jeannelle Bouffard, présidente du comité des usagers Lucille-Teasdale
-  Jean-François Guay, organisateur communautaire en soutien au comité des usagers, CEMTL
-  Serge Dulude, personne-ressource au comité des usagers du CSSSS Lucille-Teasdale

REMERCIEMENTS PARTICULIERS

Remerciements à Monsieur Claude Riendeau, Directeur du soutien à l'autonomie des personnes âgées du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, pour la collaboration à la planification et la réalisation des activités de recherche.

Remerciements au personnel du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal pour leur collaboration au recrutement des personnes et l'accès aux données.

Remerciements gracieux à toutes les personnes qui ont accepté de participer aux entrevues : personnes usagères des programmes SAPA, gestionnaires, intervenant.es du réseau et des organismes communautaires.

DROIT DE REPRODUCTION

© UQO-CÉRIS 2019
Dépôt légal
ISBN 978-2-89251-6272 (version imprimée)
ISBN 978-2-89251-6289 (version PDF)
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

Pour citer ce rapport

Bourque, M., Grenier, J., Quesnel, A., L., St-Louis, M.-P., Seery, A. et St, Germain, L. (2019). L'accessibilité, la continuité et la qualité des services auprès des usagers et usagères des programmes de soutien aux personnes âgées (SAPA) en CHSLD et à domicile. Rapport de recherche déposé au comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. UQO, Campus St-Jérôme, département de travail social.

POUR ACCÉDER AU RAPPORT INTÉGRAL OU À LA BROCHURE SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale
<http://www.comiteusagerslucilleteasdale.ca>

Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CERIS/UQO)
<https://uqo.ca/ceris2>

TABLE DES MATIERES

CRÉDITS ET REMERCIEMENTS	2
LISTE DES ACRONYMES	6
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	7
SOMMAIRE DES RÉSULTATS	8
INTRODUCTION	12
1. ÉTAT DES LIEUX	15
1.1 <i>La transformation du réseau de la santé et des services sociaux</i>	15
1.2 <i>Éléments de mise en contexte du terrain spécifique</i>	22
2. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES	26
2.1 <i>La conduite de la recherche</i>	26
2.2 <i>Description de la méthodologie / volet qualitatif</i>	26
3. PORTRAIT DES AINÉES DU RLS LUCILLE-TEASDALE ET DE LEUR UTILISATION DES SERVICES DE SOINS À DOMICILE	38
3.1 <i>Population du territoire, en 2017</i>	39
3.2 <i>Évolution de la population entre 2013 et 2017</i>	40
3.3 <i>Caractéristiques de la population</i>	41
3.4 <i>Services de soins à domicile</i>	42
3.5 <i>Portrait des interventions</i>	43
3.6 <i>Couverture de la population</i>	44
3.7 <i>Répartition des heures de soutien à domicile par type de fournisseur</i>	46
4. LE POINT DE VUE DES ACTEURS SUR LES CONSÉQUENCES DE LA RÉFORME DANS LES SERVICES AUX PERSONNES AINÉES	47
4.1 <i>Changements dans l'organisation du travail et le contexte dans lequel il est réalisé</i>	47
4.2 <i>L'accessibilité aux soins, aux services et aux aides techniques</i>	51
4.3 <i>La continuité des services</i>	53
4.4 <i>La qualité du service et les aspects relationnels entre le personnel et les personnes usagères</i>	55
4.5 <i>Des services différents dans les agences et dans les CLSC</i>	59
4.6 <i>Lien entre la perception de la mission des CHSLD et à la qualité des services</i>	60
5. DISCUSSION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	66

<i>Des pratiques mises à mal, une marge de manœuvre limitée pour les personnes professionnelles</i>	66
<i>5.1. Vulnérabilité des personnes rejointes par le programme SAPA</i>	67
<i>5.2 Une accessibilité restreinte lors de changements dans le contexte de vie des personnes</i>	69
<i>5.3 Une qualité des services qui repose sur le lien relationnel</i>	70
<i>5.4 Des perceptions qui diffèrent quant aux services</i>	71
<i>5.5 Rationalisation des services et tendance à la privatisation - lien avec NGP</i>	72
<i>5.6 Tendance managériale de prise de décision</i>	72
<i>5.7 Importance d'une communication fluide pour maximiser l'efficacité des services</i>	73
<i>5.8 Lien entre la perte d'autonomie et une perte du pouvoir décisionnel sur sa propre existence</i>	74
EN CONCLUSION	74
7 RECOMMANDATIONS ET PISTES POUR GUIDER LES ACTIONS DU COMITÉ DES USAGERS	78
<i>7.1 Recommandations générales</i>	78
<i>7.2 Quelques pistes d'action pour le comité des usagers</i>	80
RÉFÉRENCES	82
LISTE DES ANNEXES	88
Annexe 1 : Grille d'entrevues avec les personnes usagères des services SAPA	89
Annexe 2 : Grille d'entrevues avec des intervenant.es/cadres (CIUSSS)	91
Annexe 3 : Grille d'entretien avec des ressources de la communauté	93
Annexe 4 : Chiffres-Clés : Les Aînés montréalais, RLS Lucille-Teasdale	94
Annexe 5 : Synthèse des recommandations et pistes d'action	98

LISTE DES ACRONYMES

CA : Conseil d'administration

CES : Chèque emploi-services

CHSLD : Centre hospitalier de soins de longue durée

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

FSSS-CSN : Fédération de la santé et des services sociaux – Confédération des syndicats nationaux

HDRC : Hospitalisation à domicile et résolution de crise

INESSS : Institut d'excellence en santé et services sociaux

ISO-SMAF : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

MPOC : Maladie pulmonaire obstructive chronique

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

MSSSQ : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

NGP : Nouvelle gestion publique

OC : Organisateur/Organisatrice communautaire

OCCI : Outil de cheminement clinique informatisé

OMS : Organisation mondiale de la santé

PNSP : Programme national de santé publique

RLS : Réseau local de services

RSI : Réseau des services intégrés

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

SAD : Soins à domicile

SAPA : Soutien à l'autonomie des personnes adultes

SBE : Santé et bien-être

SSSS : Système de santé et services sociaux

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1	
Portrait global de l'échantillon de personnes interrogées	28
Tableau 2	
Synthèse détaillée de l'échantillon	30
Tableau 3	
Répartition de la population du RLS Lucille-Teasdale selon l'âge, 2017	39
Tableau 4	
Indicateurs pour les personnes de 65 ans pour lesquels l'écart observé entre le RLS Lucille-Teasdale et Montréal est important.....	42
Tableau 5	
Synthèses des résultats selon les types de discours	63
Figure 1	
Découpage socio sanitaire de la région de Montréal	38
Figure 2	
Proportion de personnes âgées de 65 ans et plus selon les RLS de Montréal, 2017	40
Figure 3	
Accroissement de la population entre 2013 et 2017, selon l'âge	41
Figure 4	
Évolution en pourcentage du nombre d'interventions et de patients dans le programme/profil 710, entre 2012-2013 et 2017-2018.....	44
Figure 5	
Taux de couverture pour le « profil 710 » de la population de 65 ans et plus, selon les RLS de Montréal, 2017-2018.....	45
Figure 6	
Intensité des services de soutien à domicile, selon les RLS de Montréal, 2017-2018	45
Figure 7	
Nombre d'heures de soutien à domicile, selon le fournisseur de service, profil SAPA, CSSS Lucille-Teasdale.....	46
Figure 8	
Répartition des heures de soutien à domicile, selon le fournisseur de service, profil SAPA, CSSS Lucille-Teasdale.....	46
Figure 9	
Graphique synthèse des résultats.....	65

SOMMAIRE DES RÉSULTATS

Cette étude a comme objectif principal de comprendre les perceptions des acteurs en ce qui a trait aux impacts sur l'accessibilité, la continuité et la qualité des services offerts aux personnes âgées résidant en CHSLD ou recevant des soins à domicile sur le territoire du CSSS Lucille Teasdale à la suite des transformations du réseau de la santé et des services sociaux (projets de loi 10 et 20). Le comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale est l'instigateur de cette étude. Ayant comme mission de défendre les droits des usagers et de travailler à améliorer la qualité des services offerts aux usagers du réseau de la santé et des services sociaux, il se préoccupe des impacts des transformations sur les personnes âgées usagères des services.

La réforme de l'organisation et de la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux amorcée en 2015 avait pour but d'améliorer l'intégration, l'accès, l'efficacité et la qualité des soins au Québec. Les transformations du système s'inscrivent dans la logique de la nouvelle gestion publique, notamment avec la gestion par résultats et la reddition de compte (Grenier et Bourque, 2018). Concrètement, les professionnels de la santé, leurs programmes et leurs établissements d'appartenance sont mis en concurrence pour l'atteinte d'objectifs mesurables et quantifiables. Alors que la réforme a entraîné, dans un court délai, la fusion de plusieurs établissements exigeant une intégration et une harmonisation de services entre des territoires relativement distincts, le Comité des usagers s'est questionné à savoir si la réforme avait provoqué des changements en termes d'accessibilité, de continuité et de qualité des soins pour les personnes vulnérables utilisatrices des services aux personnes âgées sur son territoire. Cette question est d'autant plus légitime qu'une large part des personnes âgées, appartenant anciennement au territoire du CSSS Lucille-Teasdale, est composée d'une population à faible revenu (surtout des femmes) et vivant seule.

Le Comité des usagers a mis au cœur de la démarche le principe d'impartialité quant à la conduite de la recherche et a choisi de travailler avec des chercheuses spécialisées dans le domaine. Une méthodologie qualitative par entretiens semi-dirigés (individuels et de groupe) avec une approche compréhensive a été privilégiée afin de recueillir les perceptions des personnes concernées par la réforme : usagers et usagères des services du programme SAPA, personnes employées, cadres du CIUSSS, de même que des personnes

œuvrant dans des organismes communautaires offrant des services aux personnes âgées sur le territoire (61 personnes au total). Cette façon de faire permet d'observer comment la réforme, présente à la grandeur du Québec, s'actualise sur un territoire donné. Sa force réside dans le croisement des récits des personnes : mises ensemble, ces perceptions permettent de développer une meilleure compréhension des impacts des transformations du réseau de la santé et des services sociaux au Québec pour les personnes âgées vulnérables. Pour mettre en relief les perceptions recueillies, la recherche comporte aussi un volet quantitatif visant à dresser un portrait des personnes âgées du territoire du CSSS Lucille-Teasdale composé de Rosemont, Hochelaga-Maisonneuve et Mercier-Ouest et de leur utilisation des services de soins à domicile.

Les perceptions recueillies auprès des différents acteurs rencontrés indiquent que l'accessibilité, la continuité et la qualité des services sont des dimensions intrinsèquement liées et que c'est en les observant ensemble que l'on peut mesurer la qualité des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi, l'accès aux services est directement lié à la disponibilité des ressources humaines alors qu'elle est un réel défi lors des fins de semaine et des congés fériés. Si l'accès aux services varie en fonction des besoins des personnes, qui peuvent aussi être changeants dans le temps, il est facilité par la présence d'une ressource-pivot ou d'une personne qui assure un suivi régulier auprès de la personne âgée. Les personnes rencontrées, définissent la continuité des services comme étant la constance des soins par un personnel stable. Par conséquent, les nombreux changements de personnel, surtout hors de l'horaire de semaine sont problématiques, notamment parce qu'ils entraînent la présence d'un personnel peu expérimenté et une méconnaissance des spécificités des personnes usagères. Le manque de continuité des services peut compromettre la sécurité des personnes. Notons que certaines personnes sont dépendantes des services offerts par le CSSS, par les agences ou par les entreprises d'économie sociale. Ainsi, faute de recevoir une aide à un moment précis, certaines personnes prennent le risque d'exécuter certaines activités par elle-même ce qui les place en contexte de vulnérabilité et à risque. En exemples : se déplacer pour préparer un repas alors que la personne devait être alitée; une personne avec un déficit visuel est sortie à l'extérieur pour manger faute de l'aide attendue; l'absence de services planifiées – parfois une journée complète alors que la personne requiert des services 3 fois par jour.

La qualité des services offerts dépend fortement du contact entre la personne intervenante et la personne qui reçoit les soins. Comme ce contact interpersonnel se construit dans la durée et à travers le savoir-être des personnes impliquées, la qualité des soins est directement tributaire de la stabilité du personnel. Les personnes rencontrées rapportent que la qualité des soins offerts par le personnel des agences est moindre que celle du personnel des CLSC. La question de la formation, de l'expérience et de la stabilité du personnel est mise en cause. Pour les personnes employées du CIUSSS rencontrées, l'importance d'offrir des services de qualité est primordiale. Elles doivent toutefois réaliser leur travail avec la pression mise par les changements organisationnels et la rationalisation des services, au même moment où une augmentation du nombre de personnes âgées ayant des problèmes majeurs de santé mentale et d'agressivité est observée.

Les propos recueillis auprès des personnes usagères et des personnes intervenantes vont dans le même sens et c'est ce croisement des données qualitatives qui donne toute sa force à l'analyse présentée. Il ressort de l'étude que la vulnérabilité des personnes résidant sur le territoire du CSSS Lucille-Teasdale est plus grande que la moyenne montréalaise et qu'il est donc nécessaire de la reconnaître pour pouvoir offrir des services adaptés aux personnes en perte d'autonomie du territoire. Leur plus grande vulnérabilité les rend à la fois plus dépendantes des services (vivant plus souvent seules) et les limite dans leur accès aux services : sans un proche pour défendre leurs intérêts ou le niveau de littéracie nécessaire à la compréhension des façons de faire, les personnes ont plus difficilement accès à des services, ou à la qualité des services dont elles auraient besoin.

La qualité du lien entre les personnes intervenantes et les personnes usagères est essentielle, d'autant plus quand ces dernières sont plus âgées. Pourtant, les changements survenus dans le réseau de la santé et des services sociaux a eu comme impact de diminuer le temps que les personnes intervenantes passent auprès des personnes usagères, de favoriser le roulement de personnel et de mettre une grande pression sur le personnel. Ce sont tous des facteurs qui ne favorisent pas la qualité de la relation, ce qui est paradoxal lorsqu'il est question de l'approche patient-partenaire.

En somme, le système de la santé et des services sociaux par sa réforme n'a pas démontré une amélioration pour ces usagers. Des enjeux d'accès, de qualité et de fluidité sont en jeu et présentent des défis considérables pour l'avenir. Cet aspect soulève certaines inquiétudes dans un contexte de vieillissement individuel et collectif car les établissements éprouvent

des difficultés à rencontrer déjà ces objectifs. Ceux-ci ne peuvent être atteints que par la bonne volonté des acteurs de terrain – gestionnaires et intervenants -et des familles. La Protectrice du citoyen a récemment fait part de recommandations sur les services publics. Ses commentaires rejoignent les discours rapportés dans les différents témoignages des personnes. Des ressources en nombre suffisant doivent être investies pour le bien-être et la sécurité des personnes âgées.

Ce rapport se termine par un ensemble de recommandations et des pistes d'action pour améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins et services dans le cadre du programme de soutien aux personnes âgées (SAPA) en CHSLD et à domicile.

INTRODUCTION

La Loi C-7-2, intitulée, *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* (Gouvernement du Québec, 2015a), adoptée au printemps 2015, avait pour but d'améliorer l'intégration, l'efficacité et la qualité des soins du système de santé et des services sociaux du Québec. En abolissant les dispositifs territoriaux - les Agences de santé et de services sociaux - et en fusionnant les établissements, le ministère a procédé à la réduction du nombre d'établissements passant de 182 CSSS à 32 CISSS et CIUSSS¹. Ces fusions à large échelle représentent une transformation majeure sur le plan des structures et de l'organisation administrative dont l'un des buts est d'améliorer les corridors de service dans le réseau entre divers établissements pour accroître la continuité, la qualité des soins et l'intégration des services (Grenier et Bourque, 2016). Depuis son implantation, l'arrimage des services a pris de nouvelles formes structurelles et organisationnelles. Les services s'adressant aux personnes âgées n'ont pas échappé à ces changements. En effet, la réforme a engendré la fusion d'établissements et mené à des partenariats avec le secteur marchand et communautaire en matière de soins et services (Bourque et al. 2011). Cette restructuration a eu des impacts dans tous les secteurs du réseau, y compris les soins à domicile et les soins de longue durée. Parce que le comité des usagers Lucille-Teasdale est l'instigateur premier de cette étude, elle est circonscrite au territoire du CSSS Lucille-Teasdale du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

Le comité des usagers Lucille-Teasdale a pour mission de défendre les droits des usagers et de travailler à l'amélioration de la qualité des services offerts aux usagers du réseau de la santé et des services sociaux situés sur son territoire. Pour le comité des usagers, la santé est un droit incontournable. « *Il considère que ce droit s'exprime principalement à travers les principes d'accessibilité, d'équité, d'universalité et de la reconnaissance de l'implication citoyenne à partir du principe pour avec et par la population* » (Plan d'action, comité des usagers du CSSS L-TEAS, 2018 :1). Le comité des usagers est interpellé par les transformations du réseau de la santé et par la fusion d'un grand nombre d'établissements exigeant une intégration et une harmonisation de services entre des territoires relativement

¹ Portrait organisationnel du Réseau. Ministère de la Santé et des services sociaux. Gouvernement du Québec. Repéré de : <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/portrait-organisationnel/> - mise à jour janvier 2019

distincts. Le territoire desservi par le CSSS Lucille-Teasdale, est composé d'une population à faible revenu (surtout des femmes), vivant seule² donc plus susceptibles à l'exclusion sociale que la moyenne. Une large part des personnes âgées de ce territoire en font partie. L'accessibilité et la continuité dans les services et l'inclusion des personnes âgées constituent donc un enjeu majeur pour cette population dans une situation de réorganisation des services. C'est pourquoi le comité des usagers a souhaité mieux documenter la situation par la réalisation d'une recherche dont il a confié le mandat à une équipe de chercheurs sélectionnée à partir d'un appel de projet.

L'objectif de la recherche est de mieux comprendre dans quelle mesure la réforme a provoqué des changements en termes d'accessibilité, de continuité et de qualité des soins et des services pour les personnes âgées. L'objectif spécifique est de documenter et de saisir les conséquences de la réforme, à partir du point de vue des destinataires de l'intervention et d'acteurs clés tels des dispensateurs de services et des gestionnaires des soins. De plus, la contribution des cadres et des intervenants constitue une occasion d'explorer à partir de leur perception, la mise en œuvre de la réforme, comment celle-ci s'est actualisée au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. En effet, malgré le fait que la loi C-07.2 trace les grandes lignes des nouvelles structures et des modes de gestion, il n'en demeure pas moins que les acteurs locaux s'approprient la réforme et la mettent en œuvre de manière particulière dans chacun des établissements (Lascoume et Legalès, 2010).

Dans le but de dresser un portrait fidèle de la situation des services aux personnes âgées sur le territoire du CSSS Lucille-Teasdale, une méthodologie mixte qualitative et quantitative a été privilégiée. Depuis une perspective compréhensive, le volet qualitatif a servi à recueillir les points de vue de personnes âgées vivant à domicile et qui reçoivent des soins et services du CSSS Lucille-Teasdale, également de personnes hébergées en CHSLD sur le territoire Lucille-Teasdale, celui d'intervenants et intervenantes institutionnelles et des cadres, ainsi que le point de vue d'intervenants et intervenantes issu(e)s d'organismes communautaires. Le volet quantitatif a permis de dresser un portrait des âgées du territoire Lucille-Teasdale et de leur utilisation des services de soins à domicile.

² Centraide du grand Montréal. Analyse territoriale 2015-2016. Mercier-Est, Mercier Ouest et Hochelaga-Maisonneuve. Repéré de http://www.centraide-mtl.org/documents/69360/upload/documents/PortraitDeTerritoire_HOMA_Fr_7.pdf

Pour donner un aperçu des secteurs à l'étude, la mission a été brièvement décrite et les services déclinés. Les services de soutien à domicile sont offerts aux personnes ayant une incapacité temporaire ou permanente limitant leurs déplacements. Les services peuvent comprendre les soins et services suivants:

- des services médicaux et infirmiers;
- des services psychosociaux, de réadaptation et de nutrition;
- des services d'aide à domicile;
- des soins palliatifs et du soutien au deuil;
- des services aux proches aidants;
- des services de référence aux ressources d'hébergement.

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) sont des établissements résidentiels offrant des soins et des services infirmiers 24 heures par jour, 7 jours sur 7 pour des personnes en perte d'autonomie. Celles-ci peuvent requérir une multitude de services afin de répondre à leurs différents besoins médicaux, physiques, psychologiques et sociaux. (INESS, 2018)

Outre le rapport de résultats, la conception d'un outil de vulgarisation des résultats visait à les rendre plus accessibles à tout public dont les membres du comité des usagers et la population du territoire en général. La diffusion des résultats est prise en charge par le comité des usagers Lucille-Teasdale avec le soutien au besoin de l'équipe de recherche.

Cette étude a comme objectif principal de comprendre les perceptions des acteurs sur « les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux (loi 10 et 20) sur l'accessibilité des services à la population, la qualité et la continuité des services de santé et de services sociaux offerts » pour les personnes vulnérables et plus précisément dans le secteur des soins aux personnes âgées.

Le rapport est composé de cinq parties. La première présente la problématique de la recherche, la seconde expose la méthodologie, la troisième partie rend compte du portrait des aînées sur le territoire du CSSS Lucille-Teasdale et de leur utilisation des services. En quatrième partie, les résultats des entretiens exposent le point de vue des acteurs interrogés et suivi en cinquième section d'une discussion qui se veut une analyse transversale des résultats. La conclusion termine ce rapport en proposant des recommandations de divers niveaux qui pourront alimenter des pistes d'action pour le comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale.

1. ÉTAT DES LIEUX

Le système de santé et des services sociaux du Québec a été l'objet de nombreuses réformes depuis sa mise en œuvre dans les années 1970. Les crises économiques et les changements de valeurs de l'action publique ont insufflé de nouvelles façons de faire, inspirées de la gestion dans le secteur privé, la Nouvelle gestion publique. Cette nouvelle forme de gestion vise à atteindre des résultats fixés par l'administration qui résulte en une comptabilisation de chaque intervention entreprise par les acteurs du réseau (Grenier et Bourque, 2018). Ceci n'est pas sans impact sur les soins et services puisque la fin, l'atteinte de cibles, devient plus importante que les moyens. Ce chapitre vise à présenter une brève évolution du système de santé et des services sociaux du Québec. Le but étant ici de mettre en contexte pour saisir l'importance des changements récents. Après ce bref historique des réformes, le chapitre présente les définitions conceptuelles d'accessibilité, de continuité et de qualité des services sur lesquelles s'est appuyée l'analyse des données. Il se termine par une présentation plus spécifique du terrain sur lequel la collecte de données a été effectuée.

1.1 La transformation du réseau de la santé et des services sociaux

Une brève histoire du SSSS

L'implantation d'un système d'assurance maladie au début des années 1970 caractérisée par son universalité et son financement à partir des impôts ainsi que fondée sur les besoins spécifiques des citoyens, n'a pas tardé à soulever des questions budgétaires pour le gouvernement du Québec. Dès 1985, la commission Rochon, expose les préoccupations financières que représente le réseau de la santé et des services sociaux pour l'État. Le rapport issu de la commission soulève, entre autres, le contrôle inadéquat des coûts et le mode inapproprié de gestion, d'où sa recommandation de révision des politiques publiques à l'égard du fonctionnement du système de santé (Bergeron, 1990). Elle propose une centralisation du financement et vise une diminution de la lourdeur bureaucratique et administrative du ministère. L'idée d'une gestion des ressources à l'image du secteur marchand fait alors son apparition dans la RSSS (Bourque et Avignon, 2015).

Le fondement *beveridgien* du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, de même que l'organisation socio-sanitaire, se trouvent alors en profonde mutation depuis les années 1990 (Trouvé *et al.*, 2014). Dorénavant engagé dans le virage de la nouvelle gestion publique, le réseau québécois de la santé et des services sociaux soutient simultanément

des valeurs antagoniques, managériales et providentielles. En effet, avec les exigences toujours grandissantes des citoyens consommateurs, le gouvernement se questionne sur la pérennité du système public de santé. Depuis plus de 20 ans, les médicaments, l'accès à de nouvelles technologies, à des traitements de pointes, font exploser les dépenses en santé (Stuart, 2001; Bourque, 2007). La réponse à cette augmentation des dépenses semble se trouver, pour l'État, dans les principes de la nouvelle gestion publique, telle qu'elle se déploie aujourd'hui. Toutefois, elle soulève de nombreux enjeux quant à l'accès et à la qualité des services. La reddition de comptes, l'atteinte de résultats quantifiables et la mise en concurrence des établissements ont été appliquées de manière de plus en plus forte au fil des ans (Bourque, 2007). Déjà au début des années 1990, Marc-Yvan Côté propose une réforme dite centrée sur le client. La nouvelle politique en santé et services sociaux est axée sur la création de réseaux intégrés de services et amorce une première tentative de décentralisation des pouvoirs (Gaumer, 2008). En 1997, le ministre Jean Rochon implante son virage ambulatoire, plusieurs hôpitaux sont alors fermés.

C'est toutefois en 2004 que le ministre de la Santé et des Services sociaux, Philippe Couillard, amorce une réforme fondée sur trois principes : « les résultats, la transparence envers la population et l'imputabilité des organisations » (Turgeon *et al.*, 2011, p. 68). Même si la NGP est déjà présente dans le réseau, la réforme Couillard marque l'arrivée plus concrète d'une gestion centrée sur les résultats. Cette réforme propose, entre autres, une réorganisation de la distribution des soins de première ligne en santé fondé sur la santé des populations (Beauregard, 2007), en plus de viser la réduction de la taille et des dépenses de l'état (Bourque et Quesnel-Vallée, 2014). Les mesures issues de la nouvelle gestion publique, comme la gestion par les résultats et la reddition de compte, sont privilégiées. La responsabilisation populationnelle, l'efficacité des professionnels et le contrôle plus strict des médecins (Blanchard *et al.*, 2008), sont autant d'objectifs menés par le ministre de la Santé Philippe Couillard en 2004. Les résultats ne semblent pas avoir atteints les objectifs fixés puisque, 10 ans plus tard en 2015, le gouvernement libéral met en œuvre une nouvelle réforme.

La réforme Barrette

Au printemps 2015, le ministre Gaétan Barrette propose une réforme de l'organisation et de la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Les projets de loi 10 (loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux

notamment par l'abolition des agences régionales) (Gouvernement du Québec, 2015a) et 20 (portant sur la tâche des médecins et la procréation assistée) (Gouvernement du Québec, 2015b) ont pour but d'améliorer l'intégration, l'accès, l'efficacité et la qualité des soins dans le système de santé et des services sociaux. Avant de poursuivre, parce que ces concepts sont au cœur de cette étude (du point de vue des acteurs), il convient ici de définir ce que l'on entend par accessibilité, qualité et continuité des soins.

La notion d'accessibilité des services

L'accessibilité peut être comprise comme la facilité d'accès aux services par les personnes. Certains éléments peuvent également en freiner l'accès, leur utilisation, tels que les barrières géographiques, organisationnelles, économiques ou culturelles (Levesque *et al.*, 2007). Evans et al. définissent, quant à eux, l'accès dans un système universel comme celui du Québec au moyen de 3 dimensions :

- « L'accessibilité physique. On entend par là l'offre de services de santé de qualité à portée raisonnable de ceux qui en ont besoin et l'existence d'heures d'ouverture, de systèmes de rendez-vous et autres aspects de l'organisation et de la prestation des services qui permettent aux gens de se procurer les services dont ils ont besoin ».
- L'accessibilité financière. Il s'agit de mesurer la capacité des gens à payer les services sans difficultés financières. Ce facteur tient compte non seulement du prix des services de santé mais également des coûts indirects et d'opportunité (par exemple coût des transports pour les établissements de santé et des congés). Ce facteur est influencé par le système plus large de financement de la santé et par les revenus des ménages.
- L'acceptabilité. Elle est fonction de la volonté des gens d'utiliser les services. L'acceptabilité est faible lorsque les patients perçoivent les services comme inefficaces ou lorsque des facteurs sociaux et culturels tels que la langue ou l'âge, le sexe, l'appartenance ethnique ou la religion du dispensateur de soins les découragent de consulter. » (Evans et al., 2013). Le Ministère de la Santé et des Services sociaux semble d'ailleurs s'inspirer d'une définition similaire lorsqu'il attribue des prix d'excellence aux établissements dont les actions ont permis d'améliorer l'accessibilité aux soins et aux services en mesurant cinq marqueurs d'accessibilité :

- l'accessibilité géographique;
- l'accessibilité physique (transport adapté, réaménagement des lieux);
- l'accessibilité horaire (élargissement des plages horaires de services, réorganisation des horaires du personnel, ouverture de nouveaux services, etc.);
- l'accessibilité culturelle, avec une attention particulière à l'endroit des communautés ethnoculturelles, des populations marginalisées, etc.;
- l'accessibilité financière.³

Dans le cadre de cette recherche, les soins et les services dont il est question concernent surtout le contact avec l'intervenant pivot, les services spécialisés, les soins primaires souvent octroyés par les personnes infirmières, l'accès à de l'équipement approprié et à des services de proximité fournis généralement par les personnes auxiliaires.

La notion de continuité des services

La continuité décrit le phénomène de fluidité et de bris de prestations de services dans une séquence temporelle, au cours de laquelle plusieurs services doivent être donnés. Les services sont continus s'ils s'enchaînent l'un à l'autre de façon harmonieuse (Haggerty *et al.*, 2008; Reid *et al.*, 2002). Certaines conditions facilitent cette continuité, par exemple l'intégration des services ou la collaboration entre ceux-ci.

L'intégration des services est le croisement entre les mécanismes du Réseaux des services intégrés (RSI) et la collaboration des différents acteurs impliqués. L'étude de l'intégration des services implique ces deux dimensions indispensables à l'atteinte de cet objectif. L'intégration des services peut être définie comme :

« un ensemble cohérent de méthodes qui mobilisent des modèles de financement et d'organisation administrative et clinique de la prestation des soins visant à créer davantage de liens, d'alignement et de collaboration à l'intérieur des secteurs de la santé et des services sociaux et entre eux. L'objectif de ces méthodes est d'améliorer la qualité des soins et des services, la qualité de vie et la satisfaction des usagers ainsi que l'efficacité du système pour les patients aux prises avec des problèmes complexes et à long terme qui impliquent plusieurs acteurs (organisations et intervenants) et qui

³ Le Prix d'excellence du réseau de la santé et des services sociaux, Accessibilité aux soins et aux services récompensent les établissements dont les réalisations se sont démarquées en termes d'accessibilité. <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/prix-d-excellence-du-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux/accessibilite-aux-soins-et-aux-services/>

requièrent des arrangements particuliers » (Kodnet, D.L. et C. Spreeuwenberg, 2002 cité par MSSS 2017 :4).

Les notions d'accessibilité et de continuité sont généralement associées à celle de la qualité des services. L'OMS (2015) propose, de son côté, une définition un peu plus large de l'intégration des services puisqu'au-delà des services, elle inclut la question de la prévention-promotion :

« ... on entend par services de santé intégrés des services gérés et fournis de façon à assurer à chacun la continuité des services de promotion de la santé, de prévention des maladies, de diagnostic, de traitement, de prise en charge, de réadaptation et de soins palliatifs, coordonnés aux différents niveaux et dans les différents sites de soins, dans le cadre ou à l'extérieur du secteur de la santé, conformément à ses besoins tout au long de la vie » (OMS, 2015, p.2).

La qualité des services

Dans la poursuite de l'idée précédente, la qualité des services réfère à l'évaluation de la satisfaction à travers trois dimensions et sous dimensions : 1) dimension relationnelle (relation entre le personnel et l'utilisateur) et sous-dimensions (respect, confidentialité, empathie), 2) la dimension professionnelle (expertise et manière de répondre aux besoins par les attitudes) et sous-dimensions (simplicité, continuité, accessibilité, rapidité et confort), 3) la dimension organisationnelle (l'environnement et le contexte qui assure la prestation) et sous-dimensions (système, politique, procédures) qui assurent la continuité (Côté *et al.*, 2005). Donabedian (1980) propose deux dimensions à la qualité des soins lors d'une interaction ponctuelle :

- La qualité technique qui comprend la justesse du choix des manœuvres à accomplir pour avoir un impact sur la santé de la personne et l'exécution des soins de manière compétente et sécuritaire;
- La qualité non technique qui fait référence à la convenance de l'environnement physique et aux relations interpersonnelles qui permettent d'humaniser les soins (respect, courtoisie, soutien, communication).

Dans le même ordre d'idée, l'OMS définit la qualité comme « une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre

risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins » (Santé publique, 2013).

On y trouve donc l'importance de la dimension relationnelle dans le soin. Lorsque la qualité des soins concerne un épisode de soins, c'est-à-dire des services qui sont offerts sur une période continue comme c'est le cas des personnes rejointes pour ce projet, la qualité sera directement liée à la continuité des soins et à la globalité de ceux-ci.

Champagne et ses collègues (2005) mesurent la qualité d'un système de santé par l'interrelation entre quatre grandes fonctions :

- une orientation vers les buts qui est liée à la capacité de l'organisation à atteindre sa mission et ses objectifs tel que maximiser la qualité de vie des personnes en CHSLD ou permettre aux personnes de rester le plus longtemps possible à domicile;
- une interaction avec son environnement pour acquérir les ressources nécessaires et s'adapter aux changements (technologiques, populationnels, politiques et sociaux);
- une intégration de ses processus internes pour produire les effets voulus tel que le nombre de personnes rejointes et les types de services offerts;
- un maintien des valeurs et normes qui facilitent et contraignent les trois autres fonctions. Cette fonction s'assure que les manières de mettre en œuvre sont en cohérence et soutiennent l'ensemble du système.

Dans ce système intégrateur, la qualité dépend de la capacité des différentes fonctions de se soutenir mutuellement. Ainsi, la qualité des soins et services ne peut être mesurée uniquement par l'atteinte d'objectifs quantitatifs. Elle correspond à un équilibre entre les quatre fonctions qui assurent la viabilité et la stabilité du système à long terme.

Dans le but d'atteindre les objectifs d'accès, de qualité et de continuité, le ministre Barrette a choisi l'avenue de la centralisation de la prise de décision tout en adoptant l'approche centrée sur le patient, dont il sera question un peu plus loin. Sur le plan de la gouvernance, l'abolition des Agences de la santé et des services sociaux laisse place à des PDG et des CA nommés par le ministre. Cette recentralisation donne lieu à un plus grand contrôle du ministre et à une hiérarchisation importante des communications (Quesnel-Vallée et Carter, 2018). De plus, la loi impose aux établissements publics d'établir des corridors de services pour faciliter le parcours de soins des patients dans le réseau. Par ailleurs, la centralisation est également appliquée au budget qui est administré pour l'ensemble du CIUSSS, aux

commandes d'équipement et au transport adapté. Enfin, les principes de la NGP sont appliqués de manières strictes. Par exemple, dans le but de réduire les listes d'attentes, on adopte des critères d'accessibilité plus restrictifs et on surcharge les employés qui ont peine à remplir les exigences quotidiennes déjà trop élevées. (RANQ, 2018; Grenier, 2012; Protecteur du citoyen, 2012). Les impacts de ces centralisations sont très importants puisqu'ils ont des effets délétères sur les intervenants et les usagers (Richard et Gervais, 2018, Grenier et Bourgeault, 2016 ; Grenier, Bourque et St-Amour, 2016). D'ailleurs, dans le cadre d'une recherche menée auprès d'intervenants sociaux sur la question des transformations du travail dans le réseau de la santé et des services sociaux, les résultats ont démontré les impacts considérables de la réforme sur leurs activités professionnelles⁴.

Parallèlement, dans une perspective s'éloignant de celle de la NGP, la réforme introduit la notion de la perspective du destinataire des interventions ou de l'approche patient-partenaire. Cette approche, également présente en France et en Écosse, a pour but de donner plus de pouvoir aux utilisateurs de services et à leurs proches, elle vise la coproduction de services dans le but de personnaliser ceux-ci (Carrier *et al.*, 2017; Néron 2013). Ainsi, les approches centrées sur la personne comportent trois éléments centraux : « la valorisation des savoirs d'expérience, c'est-à-dire la création d'un espace où les savoirs d'expérience sont mobilisés tout autant que les savoirs professionnels dans la prestation des soins, leur organisation et la recherche : la coproduction, c'est-à-dire l'élaboration et la mise en œuvre, ensemble, de solutions qui s'appuient sur les différents savoirs mobilisés : et l'évaluation des effets, qui nécessite la définition préalable de mesures de résultats et de succès cohérents avec les finalités qu'auront définies les personnes et leurs proches. » (Beaulieu, p. VIII) Elle semble toutefois être difficilement applicable dans le contexte du paradigme hiérarchique promu par la nouvelle gestion publique. En effet, l'atteinte de résultats, l'utilisation d'outils informatiques dans l'évaluation empêchent souvent les intervenants de construire une relation avec le patient (Grenier *et al.*, 2019; Grenier, 2012). De plus, la restructuration de la gouvernance des CISSS a engendré une perte de pouvoir des citoyens sur les CA des établissements.

⁴ Cette recherche en cours est subventionnée par le CRSH depuis 2015. La chercheuse principale est Mélanie Bourque (UQO); les co-chercheurs sont en ordre alphabétique : François Bolduc (Université Laval), Manon Chamberland (UQO), Audrey Gonin (UQAM), Josée Grenier (UQO), Stéphane Richard (Université Laurentienne) et Nathalie St-Amour (UQO).

En effet, comme l'historique l'a montré, les résolutions libérales actuelles ne sont pas nouvelles, elles s'inscrivent dans le mouvement des nouvelles politiques publiques et de la rentabilité managériale imposée depuis les dernières décennies au Québec, au Canada et dans de nombreux pays industrialisés. Les principes de gestion technocratiques sont souvent appliqués au détriment de l'accès aux services et de l'amélioration des soins aux patients et peut, dans cette perspective, nuire à l'approche du patient-partenaire (Bourque et Quesnel-Vallée, 2014; Carrier et coll., 2017; Grenier, 2012).

1.2 Éléments de mise en contexte du terrain spécifique

Dans le contexte de fusion, le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal a procédé, comme les autres CISSS et CIUSSS du Québec, à différentes modifications dans la dispensation des soins et des services, dont ceux destinés aux personnes âgées. Sur le plan structurel, le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal a procédé au regroupement de deux centres de jour (centre de jour Rivière-des-Prairies et du centre de jour Triest pour la clientèle de Rivière-des-Prairies) et les demandes d'hébergement temporaire ont été centralisées sous le Guichet d'accès. À cela s'ajoute l'intégration des 15 CHSLD du territoire impliquant l'harmonisation des programmes cliniques, afin de répondre à l'ensemble des attentes ministérielles et aux normes d'Agrément Canada en soins de longue durée. (CIUSSS, l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2016 : 22). Du point de vue de l'administration « générale », on peut citer à titre d'exemple la centralisation des demandes d'équipement et de transport ainsi que la hiérarchisation des communications.

Du point de vue des services, on note deux principales réalisations pour les directions cliniques et plus spécifiquement de la direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées réalisées par l'équipe du continuum des services clientèles : 1-« L'élaboration d'une trajectoire optimale pour la clientèle de 75 ans et plus fréquentant les centres hospitaliers pour favoriser un retour à domicile précoce et sécuritaire par : - l'adoption d'un processus de suivi systématique et de liaison avec les équipes de soutien à domicile pour les usagers de 75 ans et plus dont le retour à domicile est potentiellement compromis, et ce, dès l'urgence du centre hospitalier; », (CIUSSS, l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2016 :19)⁵;

⁵ Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. (2016). Rapport annuel de gestion 2015-2016 du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-EMTL). Repéré à : <http://ciuss-estmtl.gouv.qc.ca>

« l'optimisation des services d'aide à domicile des services professionnels pour améliorer la prise en charge des personnes et l'intensité des services » (p. 19). Selon le rapport annuel de gestion du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, l'optimisation des services aurait permis une meilleure performance chez les auxiliaires et les professionnelles, soit l'augmentation du nombre d'interventions par tranche de 7 heures dans tous les services (psychosocial, ergonomie, physiothérapie, aide à domicile) entre 12 et 17 % (p. 20). 2- Sur le plan de l'innovation, comme on l'indique dans le rapport (p. 21), il y a eu création d'un service d'hospitalisation à domicile et de résolution de crise (HDRC). Ce service est offert par le programme de gérontopsychiatrie pour les personnes âgées de plus de 70 ans. Ce service offre, directement dans le milieu de vie des patients, des soins et des services spécialisés d'évaluation et de traitement intensifs aux personnes dont la condition psychiatrique s'avère complexe et qui pourrait conduire à une détérioration aiguë de l'état de santé ou du fonctionnement de la personne âgée.

Ces modifications s'inscrivent également dans la direction de la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003), dans laquelle on peut lire que « dans le respect du choix des individus, le domicile sera envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (p. 5). Ainsi, les soins et services à domicile constituent donc une avenue prioritaire pour atteindre cet objectif ministériel, rejoignant le désir d'un nombre élevé de personnes, au sein de la population, de demeurer à domicile. Malgré cette politique datant de 2003, en 2012, le Protecteur du citoyen soulignait l'écart entre les objectifs de la politique et l'atteinte de ceux-ci en ce qui concerne les soins à domicile à long terme. Il identifie d'ailleurs dans son rapport des manques importants ; « En 2011-2012, le Protecteur du citoyen a publié un rapport intitulé *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. Il constate encore cette année (2018) les mêmes problématiques, soit : un nombre d'heures de services inférieur à ce qui est requis selon l'évaluation des besoins, l'apparition de nouveaux critères d'exclusion, des disparités régionales et l'allongement des délais d'attente. Il analysera très attentivement les propositions du livre blanc annoncé par le ministre de la Santé et des Services sociaux afin de s'assurer qu'elles remédient à ces lacunes », (Protecteur du citoyen, 2013, p. 88).

Or, dans un contexte de réorganisation majeure, il s'avère d'autant plus nécessaire de s'intéresser de près aux effets de ces transformations pour les personnes usagères aînées en

perte d'autonomie, particulièrement vulnérables et en besoin de soutien à leur autonomie. Celles-ci sont les plus à risque d'être affectées par les changements apportés par les réformes des services de santé et des services sociaux. Or, comme dans tous les autres CISSS-CIUSSS, l'approche patient-partenaire a été implantée. Il a donc semblé pertinent aux chercheurs et au comité des usagers de donner la parole aux utilisateurs des services. En effet, le point de vue des personnes âgées devrait constituer une des préoccupations pour le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, car comme l'indiquent les statistiques, le Québec est le deuxième endroit au monde, après le Japon, où la population vieillit le plus rapidement (Tessier, 2015). Les différentes réformes ayant pour buts de modifier l'organisation des services ainsi que la réduction des coûts ne peuvent être comprises sans prendre en compte la question des changements démographiques et des personnes visées par les services. Le vieillissement de la population du Québec peut, à terme, avoir des répercussions sur la demande de soins et services en santé et en services sociaux. Selon les projections démographiques pour la population du Québec, entre 2006 et 2051, la proportion de personnes de 65 ans et plus passera de 14 % à 29,7 %. Chez les personnes de 85 ans et plus, on prévoit une hausse significative, allant de 1,5 % en 2006 à 7,5 % en 2051. Ce groupe, particulièrement à risque de présenter des problèmes de santé et de pertes d'autonomie, est susceptible d'engendrer une demande croissante de soins et services de santé et de services sociaux (Villeneuve, 2007 ; Santé Canada, 2003). Cette situation pose un défi sur les plans organisationnels et cliniques pour le réseau de la santé et des services sociaux (Couturier *et al.*, 2016). Les besoins en soutien à l'autonomie pour les aînés et pour leurs proches devraient croître. Par ailleurs, les maladies sont de plus en plus chroniques (Grenier, 2012) et en raison de cette chronicité, elles sont associées à d'autres problèmes de santé et psychosociaux (Couturier *et al.*, 2016). Comme l'indique Couturier *et al.*, cette situation rend leur traitement plus complexe et exige une plus grande offre de soins (2016). Cette situation soulève « les enjeux d'équité, d'accessibilité, de rareté des ressources, d'efficience, de contrôle et de qualité, parmi d'autres, doivent être pris en compte dans le déploiement d'une intervention de qualité ». (Couturier *et al.*, 2016, p. 75).

Par ailleurs, considérer la perception des utilisateurs sur les services reçus, leur efficience et leur intégration, contribue à l'enrichissement de la littérature scientifique dans le domaine des soins de santé. Les résultats obtenus permettent une nouvelle compréhension de la problématique et proposent de nouvelles orientations issues du point de vue des usagers

(Laitinen *et al.*, 2017). Ainsi, sonder les personnes sur l'accessibilité, la qualité et la continuité des services s'inscrit en concordance d'une démarche scientifique axée sur la transformation du réseau de la santé et des services sociaux. « L'enjeu n'est pas mince, puisque cela implique de considérer ces gens non plus comme des individus clients (ou usagers, ou bénéficiaires), mais comme des populations et des citoyennes et citoyens. » (Lachapelle et Bourque, 2008, p. 37-38). Ainsi dans un contexte de valorisation du pouvoir du patient, il est pertinent de questionner les acteurs du réseau sur la réforme.

2. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Ce chapitre expose de manière explicite la méthodologie de la recherche. En premier lieu, y est expliqué le processus de sélection de l'équipe de recherche par le comité des usagers CSSS Lucille-Teasdale du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal et les principes qui ont guidé leur choix. En second temps, le volet qualitatif de la méthodologie est détaillé. Y sont précisés le choix de faire appel au point de vue des acteurs par des entretiens semi-dirigés comme principale méthode de collecte de données, l'échantillon d'acteurs et leur provenance, la méthode de recrutement pour chaque catégorie et les critères de sélection. Un tableau synthèse en expose l'échantillon. La méthode d'analyse est ensuite expliquée et pour terminer ce chapitre la présentation des limites de la méthodologie. Le volet quantitatif est présenté au chapitre 3 qui est dédié au portrait quantitatif.

2.1 La conduite de la recherche

Instigateur du projet de recherche, le comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale a mis au cœur de la démarche le principe d'impartialité quant à la conduite de la recherche. Le processus a débuté en faisant un appel d'offres et en rencontrant cinq groupes de chercheurs avant d'arrêter son choix. L'expertise des membres du comité des usagers présents sur le comité de suivi de la recherche a été mise à contribution dans l'élaboration des lignes directrices des grilles d'entretien (afin qu'elles puissent permettre de recueillir le type d'informations désirées). Les membres du comité des usagers n'ont pas participé aux choix des personnes rencontrées et n'ont pas interféré dans la production et l'analyse des résultats. Cependant, les membres du comité des usagers ont pris part, suite à la présentation des résultats, aux discussions en lien avec les recommandations.

2.2 Description de la méthodologie / volet qualitatif

Afin d'atteindre l'objectif du projet de recherche, soit de comprendre les perceptions des acteurs sur « les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux (loi 10 et 20) sur l'accessibilité des services à la population, la qualité et la continuité des services de santé et de services sociaux offerts », une approche à visée compréhensive avec une méthode phénoménologique (Muchielli, 1992; Paillé et Mucchielli, 2008) a été privilégiée. Cette méthode permet l'exploration d'un phénomène complexe et demande de

se rapprocher des expériences humaines. La connaissance ainsi produite découle de l'expérience vécue et perçue par la personne participante.

Le point de vue des personnes utilisatrices des services comme fondement du nouveau modèle de qualité

Au Québec comme dans la majorité des pays industrialisés, la nouvelle gestion publique s'est immiscée dans le réseau de la santé et des services sociaux. La recherche dans le domaine fait état des réserves partagées par les auteurs sur les bénéfices que peuvent en retirer les usagers et leurs communautés. Certains demeurent optimistes et croient en la responsabilisation et l'innovation qui peuvent émerger de la gouvernance managériale, la plupart craint une désocialisation et une fragilisation des populations.

Le dénominateur commun aux démarches scientifiques selon plusieurs auteurs (Raymond et Grenier, 2016; Carrier *et al.*, 2012; Grenier, 2012; Launay, 2008; Stuart, 2001; Lemonde et Pomerleau, 1996) réside en la prise de parole des aînés comme fondement méthodologique.

« Les nouveaux modèles conceptuels de la qualité, qui émergent même dans le monde industriel, cherchent tous à réintroduire le point de vue de l'utilisateur du service dans l'élaboration des processus organisationnels, ainsi que celui du professionnel. Cette perspective valorise une certaine participation citoyenne dans la gestion des services publics de santé et des services sociaux. Les besoins de l'usager et des personnes qui effectuent le service doivent être pris en compte dans le développement d'une qualité totale, observable notamment par la qualité de l'expérience de soin. Poser le vécu comme mesure ultime de la qualité exige de concevoir une approche globale de l'intervention, à l'image de l'expérience en question » (Couturier *et al.*, 2016, p.31-32).

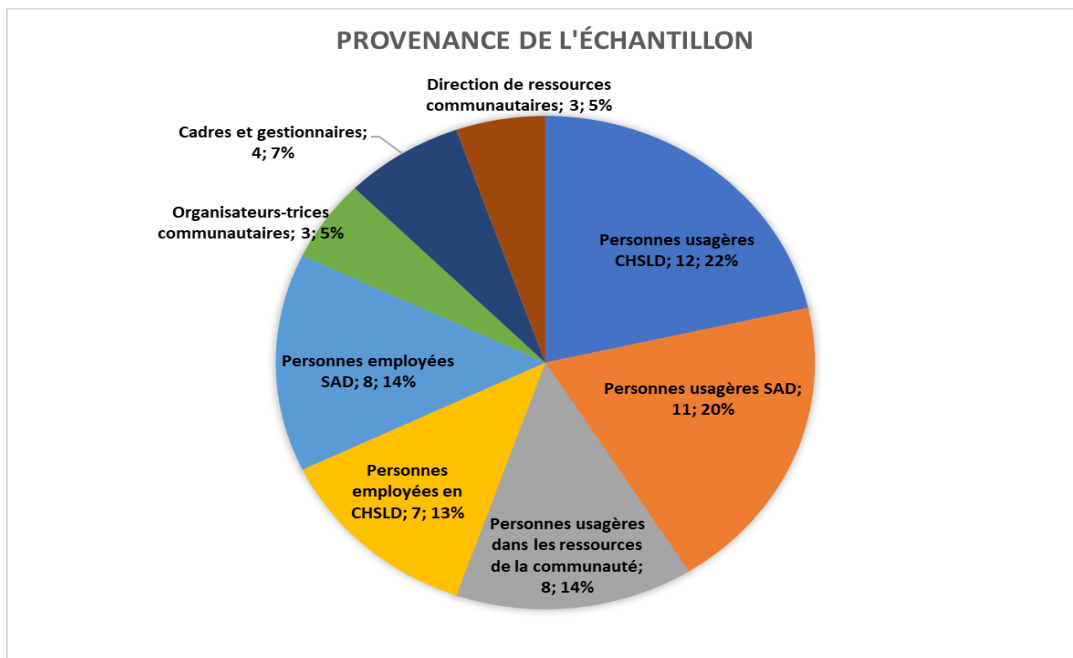
Dans le but d'obtenir un portrait complet des perceptions entourant l'objet de recherche, nous avons souhaité rencontrer l'ensemble des personnes concernées : usagers et usagères des services du programme SAPA, personnes employées, cadres du CIUSSS, de même que des personnes œuvrant dans des organismes communautaires offrant des services aux personnes aînées du territoire concerné. Considérant que les personnes aînées ont rarement l'occasion, dans le cadre de projets de recherche, d'exprimer leur point de vue sur les services qui leurs sont offerts (Grenier, 2012; Argoud et Puijalon, 2003) dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux, leurs expériences ont été mises au cœur de la recherche. Cet aspect est un apport spécifique à la compréhension des enjeux étudiés. Le

tableau 1 présente un aperçu global de l'échantillon de personnes rencontrées. Au total, 61 personnes ont été interrogées dont 35 dans le cadre d'entrevues individuelles et 31 dans le cadre d'entretien de groupe. Trois catégories de personnes composent l'échantillon : 1) les personnes usagères des services en CHSLD et au soutien à domicile, 2) les intervenants et 3) les gestionnaires.

Le tableau 2 présente en détail l'échantillon d'acteurs et de territoire en nombre, par type d'entrevue (individuelle ou de groupe) et par type de services (CHSLD ou soutien à domicile).

Le tableau présente le nombre de personnes rencontrées selon leur provenance dans l'organisation. Les personnes usagères dans les ressources communautaires n'ont pas été recrutées par le CIUSSS, mais bien par les organismes eux-mêmes. Le personnel en SAD ou en CHSLD a été recruté dans leurs équipes respectives. Pour les deux formes d'employés, nous avons privilégié les personnes infirmières auxiliaires et les préposées aux bénéficiaires avec quelques personnes occupant des fonctions de soutien comme les nutritionnistes, les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes, etc.

TABLEAU1 : PORTRAIT GLOBAL DE L'ÉCHANTILLON DE PERSONNES INTERROGÉES⁶



6

Entretiens semi-dirigés

Des entretiens semi-dirigés, individuels et de groupe, ont été menés dans le but de recueillir ces expériences. Un canevas de discussion a été élaboré afin de baliser la discussion tout en laissant place à des propos non prévus au départ, en laissant les personnes s'exprimer librement. De cette façon, les personnes rencontrées pouvaient exprimer leurs perceptions tout en ne s'éloignant pas du but visé par la recherche.

Trois grilles d'entretien, en fonction des types de personnes rencontrées (personnes usagères des services, personnes employées, etc.), ont été élaborées et discutées avec le comité de suivi (annexes 1, 2, 3). Elles abordent les dimensions suivantes :

- la perception de l'accessibilité des services surtout en ce qui concerne les périodes de changements ou de modification de l'offre;
- la perception de la continuité des services (les suivis de dossiers ou du personnel soignant, les changements dans les services depuis la réforme);
- la perception de la qualité des services (niveau de satisfaction général des services autant des procédures, des politiques que du système dans son ensemble, et des rapports interpersonnels entre le personnel et les personnes usagères, ainsi que des changements qui ont eu lieu depuis la réforme);
- la complémentarité des autres services offerts par les organismes communautaires ou le secteur philanthropique ou privé (niveau de connaissance, utilisation et appréciation de ces autres services, ainsi que des changements depuis la réforme).

Recrutement, échantillon et déroulement des entretiens

Une rencontre avec le comité de suivi de la recherche en août 2018 a permis de préciser certains critères pour la sélection des personnes, de même que la façon dont les personnes seraient recrutées. Le processus de recrutement s'est avéré complexe et long. Malgré la collaboration indéniable de la direction du programme SAPA et les mécanismes mis en place pour faciliter le recrutement, plusieurs semaines et de nombreuses heures ont été nécessaires pour arriver à obtenir la participation d'un nombre suffisant de personnes pour chacun des groupes visés, tout particulièrement pour les usagers et usagères des services à domicile et des employés en CHSLD. Considérant la diversité de types de personnes rencontrées, le processus de recrutement et le déroulement des entretiens ont varié d'un type à l'autre. Nous présentons dans ce qui suit les étapes de recrutement et le déroulement des entretiens selon le type de personnes rencontrées. L'échantillon final est aussi présenté.

TABLEAU 2 : SYNTHÈSE DÉTAILLÉE DE L'ÉCHANTILLON

	Type de personnes	Type d'entrevue	Nombre de personnes rencontrées	Précisions sur l'échantillon
Usagers et usagères des services et soins	Usagers-usagères en CHSLD	Individuelle	12	4 de Robert-Cliche 4 de Nicolet 4 de Jean-Henri Charbonneau
	Usagers-usagères des services à domicile	Individuelle	11 3 avec un ISO-SMAF faible 4 avec un ISO-SMAF moyen 4 avec un ISO-SMAF élevé	3 du CLSC Hochelaga-Maisonneuve 3 du CLSC Olivier Guimond 5 du CLSC de Rosemont
	Usagers-usagères programme SAPA ressources de la communauté	Groupe	8	8 résidentes des résidences olympiques
Intervenantes auprès des personnes usagères	Intervenants du réseau (CIUSSS) CHSLD	Groupe	7	1 travailleuse sociale 1 thérapeute en réadaptation physique 2 préposé.es aux bénéficiaires 2 infirmier.ères 1 ergothérapeute
	Intervenants aux services à domicile	Groupe	8	3 auxiliaires aux services de santé et sociaux 1 diététiste-nutritionniste 1 ergothérapeute 1 infirmier.ère 2 travailleur. euses social.es professionnel.es
	Organisateurs et organisatrices communautaires	Groupe	3	Territoire Rosemont Territoire Hochelaga-Maisonneuve Territoire Mercier-Ouest
Cadres gestionnaires	Gestionnaires-cadres CIUSSS – programme SAPA	Individuelle	4	4 directeur.trices ou coordonnateur.trices
	Gestionnaire ressources communautaires	Individuelle	8 intervenants et directions dans 3 organismes	2 organismes communautaires 1 association de loisirs

Personnes usagères en CHSLD

Il était prévu au devis initial de réaliser dix entretiens individuels avec les personnes usagères en CHSLD. Douze entretiens ont finalement été réalisés, soit quatre dans chacun de trois CHSLD du territoire choisis au hasard (Robert-Cliche, Nicolet, J. Henri Charbonneau). Pour débiter le recrutement, l'équipe de recherche a été mise en contact avec les gestionnaires de l'établissement qui organisaient les rencontres. Pour ce faire, les intervenantes de première ligne entraient en contact avec les personnes usagères pour connaître leur intérêt. Elles ne divulguaient pas d'information détaillée sur la recherche pour ne pas orienter l'échantillonnage. Elles demandaient uniquement aux usagères et usagers s'ils voulaient participer à une recherche sur la réforme de la santé et donnaient les informations suivantes : une rencontre d'une durée approximative de 45 minutes se fera dans leur chambre ou dans une salle, l'information donnée sera confidentielle et une compensation de 20 \$ leur sera offerte en échange de leur participation.

Trois critères de sélection ont été spécifiés : être apte à voter, avoir été admis avant septembre 2017 en CHSLD et être volontaire à participer aux entrevues. Le critère voulant que les personnes usagères aient été admises avant septembre 2017 n'a pas été appliqué puisqu'il contraignait trop la sélection des personnes : les personnes étaient rarement à la fois aptes à voter et résidentes depuis 2017. Une liste de 60 noms⁷ a été fournie à l'équipe de recherche pour les trois établissements (20 noms par établissement). Il s'agit d'un échantillon stratifié (homme/femme) avec une méthode aléatoire simple. Parmi cette liste, quatre personnes par CHSLD ont été sélectionnées. Toutefois, compte tenu des routines et de maladies, certaines personnes ont dû être remplacées la journée même des entretiens. Nous avons rencontré comme prévu quatre usagers par CHSLD, dont une majorité de femmes, soit huit.

Les rencontres se sont déroulées dans les chambres des résidents ou dans une salle de réunion réservée à cet effet. Plusieurs personnes avaient des difficultés d'élocution ou de pertes cognitives, rendant difficile l'utilisation de la grille d'entretien. Plusieurs informations pertinentes en lien avec l'objet de recherche ont tout de même été dégagées.

⁷ Pour des raisons de confidentialité, nous n'avons pas pu avoir accès aux listes complètes des résidents de chacun des CHSLD.

La réactivité des personnes rencontrées était variable : certaines personnes étaient méfiantes, tandis que d'autres étaient très contentes de pouvoir s'exprimer sur le sujet.

Personnes usagères des services à domicile

Dans le devis initial, 10 entretiens individuels avec des personnes usagères des services à domicile étaient prévus. Deux critères principaux étaient spécifiés : être apte à voter et utiliser les services au sein du CSSS Lucille-Teasdale depuis avant la fusion de 2015. Il est aussi proposé de chercher une représentativité du groupe sur la base de certaines caractéristiques : le sexe, la cote d'évaluation du degré d'autonomie d'usage dans le programme SAPA (Iso-SMAF)⁸ et le territoire du CLSC. Une compensation de 20 \$ leur sera offerte en échange de leur participation.

Une liste de 44 noms⁹ a été fournie à l'équipe de recherche. Parmi cette liste, 16 personnes ont été choisies pour représenter une distribution de l'échantillon selon le sexe, l'Iso-SMAF et le territoire de CLSC. Les numéros de téléphone pour ces 16 personnes ont été fournis à l'équipe de recherche. Trois personnes ont été contactées et rencontrées. Pour des considérations éthiques, des ajustements ont été faits dans le processus de recrutement et il a été proposé au personnel du CIUSSS de préalablement demander la permission à chacune des personnes usagères avant de fournir son numéro de téléphone.

Lors de la première série d'appels, 9 des 16 personnes contactées ont refusé de participer pour des raisons qui ne nous ont pas été communiquées. Vingt-trois nouvelles personnes ont été ciblées, parmi lesquelles 13 ont accepté de participer à un entretien. Lors des prises de rendez-vous par l'équipe de recherche, 9 autres ont refusé : parfois elles ne se souvenaient pas d'avoir parlé avec une personne du CIUSSS à ce sujet; d'autres fois, les personnes étaient malades, hospitalisées ou décédées. Plusieurs appels à différents moments de la journée ont été nécessaires pour joindre les personnes. Enfin, cinq personnes n'ont pas été contactées parce qu'elles étaient classées avec un Iso-SMAF de 1.

⁸ Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (Iso-SMAF) propose une évaluation sur la base de 29 incapacités qui permettent de classer les personnes en 14 profils de personnes en perte d'autonomie. Le Iso-SMAF est employé par le programme SAPA pour déterminer le niveau d'incapacité des personnes, mais aussi la quantité et le type de services qui leurs seront offerts.

⁹ Pour des raisons de confidentialité, nous n'avons pas pu avoir accès aux listes complètes des personnes qui reçoivent des services à domicile.

Ces personnes avaient généralement moins d'informations pertinentes à offrir puisqu'elles rencontraient que très rarement les professionnels du CIUSSS.

Finalement, 11 personnes ont été rencontrées : cinq personnes habitaient sur le territoire du CLSC de Rosemont, trois personnes sur le territoire du CLSC Hochelaga-Maisonneuve et trois sur celui du CLSC Olivier-Guimond. Cette distribution n'est pas répartie de manière égale dans les trois territoires tels qu'il était voulu et il n'est pas non plus proportionnel à l'échantillon de départ qui nous a été fourni par le personnel administratif du CIUSSS. Par ailleurs, il se rapproche de la population totale qui reçoit des services à domicile considérant que le nombre de personnes recevant des services à domicile est légèrement supérieur sur le territoire du CLSC de Rosemont comparativement aux deux autres territoires de CLSC.

Suivant l'importance accordée au niveau de l'autonomie des personnes, un intervalle a permis de classer les personnes en trois sous-groupes et ainsi d'avoir environ le même nombre de personnes participantes dans chacun :

- un grand niveau d'autonomie (avoir une cote Iso-SMAF de moins de 3 ou moins),
- un moyen niveau d'autonomie (avoir une cote Iso-SMAF de 4 à 8),
- un faible niveau d'autonomie (avoir une cote Iso-SMAF de 9 et plus).

Proportionnellement, nous avons accordé moins d'importance à rencontrer des personnes avec un Iso-SMAF de 1 considérant le peu de services reçus par celles-ci. Les trois personnes rencontrées avec un Iso-SMAF de 1 avaient reçu la visite de leur intervenant pivot seulement une à deux fois durant la dernière année.

Les personnes rencontrées semblaient très heureuses de recevoir de la visite. La majorité souhaitait poursuivre la discussion après l'entretien, certaines avec insistance, obligeant les chercheuses à clore les rencontres. Les personnes n'hésitaient pas à raconter des aspects de leur vie privée qui ne relevaient pas de l'objet de recherche, d'où la nécessité de mettre fin à la rencontre.

Personnes usagères du programme SAPA rejointes par les ressources de la communauté

Il était initialement prévu de faire un groupe de discussion dans un milieu de vie de la communauté afin de rejoindre d'autres types de personnes usagères du programme SAPA. Les habitations olympiques ont été ciblées pour le dynamisme du comité de résidents. Par

le biais de la personne responsable de ce comité, de la publicité a été affichée dans la *résidence* et les personnes désireuses de participer à l'entretien de groupe étaient invitées à entrer en contact avec l'équipe de recherche. Quelques jours avant la rencontre, un rappel leur a été envoyé. Onze personnes (dix femmes et un homme) ont confirmé leur présence. Toutefois, trois personnes ne se sont pas présentées la journée même et donc huit femmes ont finalement participé au groupe de discussion. La majorité d'entre elles avaient déjà été en contact avec le programme SAPA pour différents motifs : suite d'une opération, en tant que proche aidante ou par le biais de la clinique anciennement installée dans la résidence. La grille d'entretien pour les usagers et usagères a été utilisée. Nous avons mis l'accent sur les questions portant sur l'accessibilité aux services offerts par le CIUSSS et sur la complémentarité avec les services dispensés par le secteur privé et communautaire.

Personnes employées en CHSLD

Dans le devis initial, un groupe de discussion composé de douze employés en CHSLD était prévu. Le recrutement pour ce groupe s'est effectué de la manière suivante. Il était entendu qu'une liste des employés en fonction depuis 2015 et n'ayant pas signifié leur désir de se retirer de la liste soit fournie à l'équipe de recherche. Ce critère a peu été pris en compte considérant les difficultés de recrutement et, par conséquent, une liste complète comprenant les noms des 1047 employés en CHSLD a été fournie à l'équipe de recherche. À partir de cette liste, il a été demandé à l'équipe de recherche de choisir les personnes qu'elle souhaitait rencontrer. Celles-ci allaient être avisées par leurs supérieurs. Puisque le groupe de discussion avait lieu durant les heures de travail, il avait été exigé de limiter le recrutement à deux établissements. Il a été choisi de manière aléatoire de se concentrer sur les employés du CHSLD Benjamin-Victor-Rousselot et Éloria-Lepage. Douze personnes représentant tous les titres de métier ont été ciblées. La manière de procéder privilégiée a été l'échantillonnage stratifié. Les employés ont ainsi été divisés par groupes homogènes à partir de leur titre professionnel. Parmi ces groupes, des employés ont été choisis de manière systématique, c'est-à-dire qu'un intervalle a été utilisé pour chaque titre d'emploi afin de constituer un groupe représentatif des employés en CHSLD. Pour ce faire, une majorité d'infirmières auxiliaires et de préposées aux bénéficiaires ont été choisies auxquelles ont été ajoutés d'autres professionnels de soutien, dont deux travailleurs sociaux.

Les gestionnaires responsables de convoquer les employés avaient la possibilité d'aller au prochain sur la liste si la personne choisie n'était pas disponible. Par ailleurs, il a fallu revoir à plusieurs reprises la liste afin de remplacer des employés qui n'étaient pas disponibles au moment voulu. Il est à noter que les employés en CHSLD travaillent sur des horaires variables et que certains d'entre eux n'étaient pas en fonction au moment des entretiens (en congé de maladie, en vacances ou relocalisés dans d'autres fonctions de manière temporaire). De plus, seulement une personne par équipe pouvait s'absenter à la fois pour ne pas affecter significativement les services aux personnes résidentes. Ainsi, considérant les difficultés de recrutement, nous avons choisi d'ouvrir le recrutement au CHSLD Marie-Rollet. Malheureusement, les personnes ciblées à Marie-Rollet ne se sont pas présentées la journée de l'entretien et seulement sept des douze personnes attendues sont venues. D'après l'entretien, le contexte de travail exigeant, avec des ressources souvent minimales pour offrir les services, expliquent probablement ces absences.

L'échantillon est finalement composé de quatre personnes travaillant au CHSLD Éloria-Lepage¹⁰ (une infirmière auxiliaire, une préposée aux bénéficiaires, une thérapeute en réadaptation physique et une travailleuse sociale) et de trois travaillant au CHSLD Benjamin-Victor-Rousselot¹¹ (une ergothérapeute, un préposé aux bénéficiaires et un infirmier auxiliaire). Les employés étaient réceptifs, même si plusieurs ont mentionné la difficulté de se libérer pour participer à l'entretien.

Personnes employées aux services à domicile

Dans le devis initial, un groupe de discussion composé de douze employés aux services à domicile était prévu. Tout comme pour les personnes employées en CHSLD, il avait été entendu qu'une liste des employés en fonction depuis 2015 et n'ayant pas signifié leur désir

¹⁰ La liste du CHSLD Éloria-Lepage comprenait 142 employés, dont 83 préposé(e)s aux bénéficiaires et 34 infirmier.ères auxiliaires, 11 infirmier.ères chefs d'équipe ou supérieurs immédiats et 14 œuvrant comme personnel de soutien (travailleur.euses social.es, récréologues, intervenant.es en soins spirituels, thérapeutes). Parmi les 142 employés, 6 personnes avaient été ciblées pour participer à l'entretien.

¹¹ La liste du CHSLD Benjamin-Victor-Rousselot comprenait environ le même nombre d'employés que celle du CHSLD Éloria-Lepage, soit 144, dont 74 préposé.es aux bénéficiaires, 27 infirmier.ères auxiliaires, 5 infirmier.ères clinicien.nes, 3 infirmier.ères chefs d'équipe, 20 œuvrant comme personnel de soutien (travailleur.euses social.es, récréologues, intervenant.es en soins spirituels, thérapeutes, magasinier.ères). Dans cette liste, six personnes avaient été ciblées pour participer à l'entretien.

de se retirer de la liste serait fournie à l'équipe de recherche. Ce critère a peu été pris en compte considérant les difficultés de recrutement et, par conséquent, une liste complète comprenant les noms des 423 employés¹² aux services à domicile rattachés aux trois CLSC du territoire (Olivier-Guimond, Rosemont et Hochelaga-Maisonneuve) a été fournie à l'équipe de recherche. Le même type d'échantillonnage et le même processus de recrutement par l'entremise des gestionnaires responsables que pour les personnes employées en CHSLD ont été mis en place. Sur les 12 personnes ciblées représentant les différents corps de métier provenant des trois CLSC, huit personnes se sont présentées le jour de l'entretien de groupe, soit trois auxiliaires aux services de santé et sociaux, une diététiste-nutritionniste, une ergothérapeute, une infirmière et deux travailleuses sociales professionnelles. Le tableau 2 présente la distribution de l'échantillon des personnes employées des services à domicile.

Organisateurs et organisatrices communautaires

Le devis initial prévoyait la réalisation d'un groupe de discussion avec trois à quatre organisateurs et organisatrices communautaires. Le comité de suivi a collaboré à l'identification de ces professionnels en lien avec le programme SAPA sur chacun des trois territoires de CLSC (Rosemont, Olivier-Guimond et Hochelaga-Maisonneuve). Ces personnes ont été sélectionnées selon leur niveau de compétences et d'expériences au sein du programme SAPA. Trois personnes ont participé à l'entretien de groupe.

Cadres et gestionnaires du programme SAPA

Le devis initial prévoyait organiser deux autres groupes de discussion : un avec les gestionnaires-cadres affiliés aux services à domicile et un autre avec les gestionnaires-cadres en CHSLD. Toutefois, à partir d'un organigramme de l'organisation fourni à l'équipe de recherche, il a été convenu qu'il était préférable de réaliser quatre entretiens individuels avec les gestionnaires-cadres. Ces derniers sont choisis de manière aléatoire parmi les directeur.trices et les coordonnateur.trices afin de représenter autant les services à domicile que ceux en CHSLD.

¹² La liste fournie comprenait 423 noms : 136 employé(e)s du CLSC Hochelaga-Maisonneuve, 182 employé.es du CLSC de Rosemont et 105 employé.es du CLSC Olivier-Guimond. Dans cette liste, il y avait une majorité d'auxiliaires aux services de santé et sociaux (106), 78 travailleur.euses social.es professionnel.les, 122 infirmier.ères, infirmier.ères auxiliaires ou clinicien.nes. Les autres employé.es occupaient des postes de thérapeutes, travailleurs sociaux, diététiste-nutritionniste, administratifs.

Direction des ressources communautaires

Enfin, le devis initial prévoyait la réalisation d'un groupe de discussion avec les directions des ressources communautaires. Les organisateurs et organisatrices communautaires de chacun des trois CLSC ont fourni à l'équipe de recherche une liste de ces ressources présentes sur leur territoire. Les trois listes ont été fusionnées et des appels, ainsi qu'une recherche Internet, ont permis de cibler les organismes qui travaillent directement avec les personnes âgées. Toutes les directions de ces organismes ont été convoquées à un entretien de groupe. Cependant, devant la difficulté de joindre les organismes et d'organiser l'horaire du groupe de discussion, il a été décidé de réaliser des entretiens individuels. Cinq ressources communautaires et une police communautaire ont été ciblées. Après plusieurs relances, seulement trois directions d'organismes communautaires ont pu être rencontrées.

Analyses des entretiens

Pour chaque entretien, une transcription (verbatim) et une synthèse ont été réalisées. Ensuite, après une lecture attentive des documents, une analyse thématique et transversale a été effectuée afin de faire émerger du récit des personnes les idées importantes permettant de répondre à la question de recherche. Un travail de co-analyse entre les membres de l'équipe de recherche a permis de raffiner l'analyse et l'interprétation des résultats. Une première version des résultats a été discutée avec le comité de suivi afin de bonifier et valider notre analyse et de dégager des pistes de recommandations et d'action pour le comité des usagers. Notons que suite à une première série d'entrevues auprès de personnes usagères, une rencontre avec le comité des usagers avait aussi été organisée pour présenter des résultats préliminaires de ce premier groupe.

Les limites méthodologiques

Un projet de recherche qualitative comme celui-ci comporte des limites. Compte tenu de la taille réduite de l'échantillon, il n'est pas possible de généraliser à d'autres populations ou territoires les résultats obtenus. Toutefois, le croisement des récits de chacun des groupes d'acteurs rencontrés permet d'obtenir des résultats valides. Ainsi, dans une visée compréhensive et à partir des propos des personnes concernées, les données recueillies permettent de répondre à la question de recherche. Elles permettent ainsi de développer une meilleure compréhension des impacts des transformations du réseau de la santé et des services sociaux dans le territoire Lucille-Teasdale qui comprend les quartiers Rosemont, Hochelaga-Maisonneuve et Mercier-Ouest pour les personnes âgées vulnérables.

3. PORTRAIT DES AINÉES DU RLS LUCILLE-TEASDALE ET DE LEUR UTILISATION DES SERVICES DE SOINS À DOMICILE

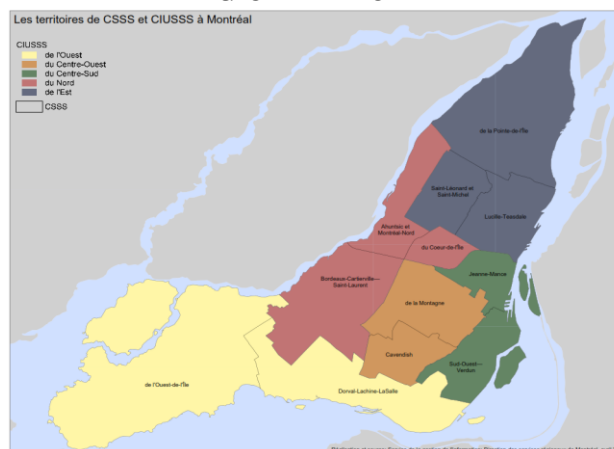
La recherche proposée par le comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale ayant comme objectif de comprendre les perceptions des acteurs sur « les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux (loi 10 et 20) sur l’accessibilité des services à la population, la qualité et la continuité des services de santé et de services sociaux offerts » dans le secteur des soins aux personnes âgées comprend, en complément, un court volet quantitatif afin de décrire le contexte dans lequel les expériences des participants à l’étude qualitative se sont déroulées.

Ce portrait présente les caractéristiques sociodémographiques et d’état de santé des aînées du territoire ainsi que les services de soins à domicile prodigués par le CSSS Lucille-Teasdale. Il présente également l’évolution de ces données dans le temps et compare les résultats du réseau local de services (RLS) Lucille-Teasdale avec ceux des autres RLS de Montréal.

Les analyses produites dans ce rapport ont été faites à partir des données disponibles dans l’Espace montréalais d’information sur la santé¹³, des projections de population de l’Institut de la statistique du Québec¹⁴, ainsi que de certaines données complémentaires produites par le CIUSSS de l’Est-de-l’Île-de-Montréal.

Cette carte présente le découpage socio sanitaire de la région de Montréal. Le RLS de Lucille-Teasdale est l’un des 12 RLS de l’île de Montréal. Il fait partie du territoire du CIUSSS de l’Est-de-l’Île-de-Montréal qui comprend également les RLS de Saint-Léonard et Saint-Michel et de la Pointe-de-l’Île.

FIGURE 1 : DÉCOUPAGE SOCIO SANITAIRE DE LA RÉGION DE MONTRÉAL



¹³ <https://emis.santemontreal.qc.ca/>

¹⁴ <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001616/>

3.1 Population du territoire, en 2017

Les données présentées dans cette section et la suivante proviennent des estimations de population au niveau des territoires du réseau de la santé, révisées annuellement (2011-2017) et produites par l'Institut de la statistique du Québec¹⁵.

En 2017, la population du RLS Lucille-Teasdale comptait près de 189 000 habitants. Cela représente 35% de l'ensemble de la population du territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

On compte sur le territoire du RLS Lucille-Teasdale environ 29 000 personnes âgées de 65 ans et plus (15,3% de la population du territoire) parmi lesquelles près de 5 000 personnes ont 85 ans ou plus.

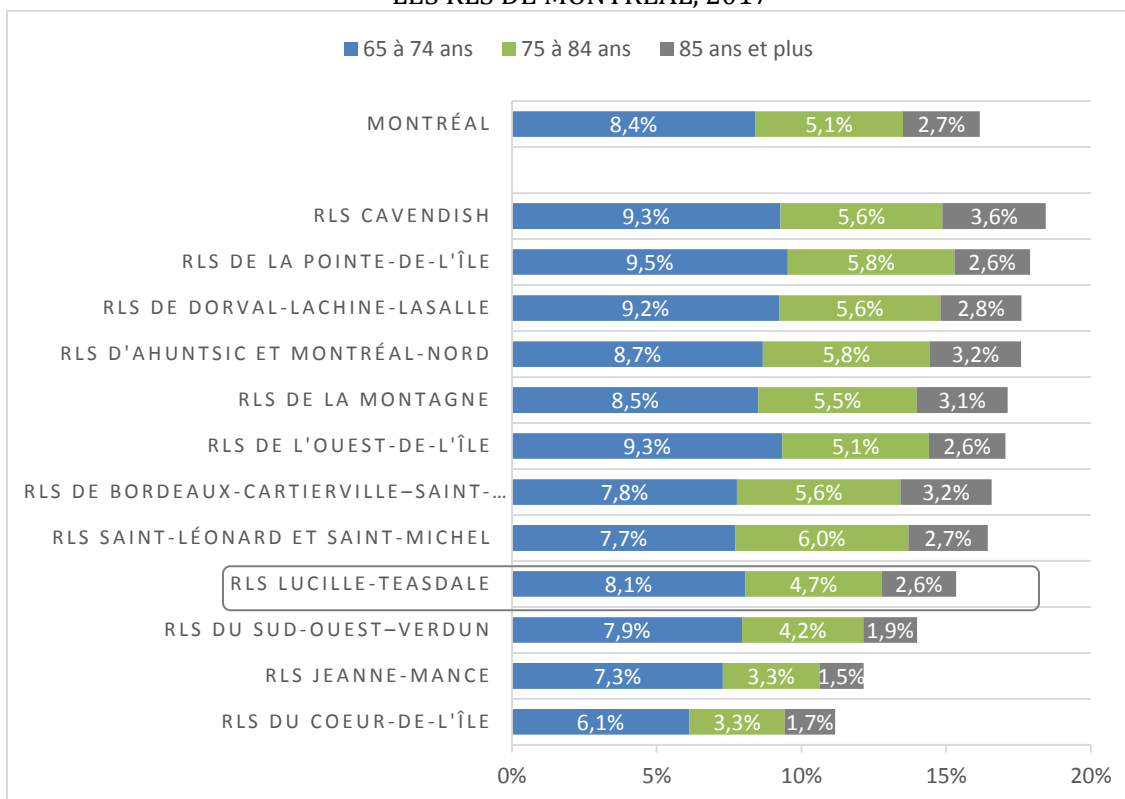
La comparaison du territoire du RLS Lucille-Teasdale avec les autres territoires de RLS de Montréal montre que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus dans ce RLS est un peu moins élevée que la moyenne de Montréal (15,3% contre 16,2%).

TABLEAU 3 : RÉPARTITION DE LA POPULATION
DU RLS LUCILLE-TEASDALE SELON L'ÂGE, 2017

	N	%
Moins de 18 ans	28 706	15%
18 à 64 ans	131 172	69%
65 à 74 ans	15 220	8%
75 à 84 ans	8 891	5%
85 ans et plus	4 871	3%
Total	188 860	100%

¹⁵ <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001616/>

FIGURE 2 : PROPORTION DE PERSONNES ÂGÉES DE 65 ANS ET PLUS SELON LES RLS DE MONTRÉAL, 2017



3.2 Évolution de la population entre 2013 et 2017

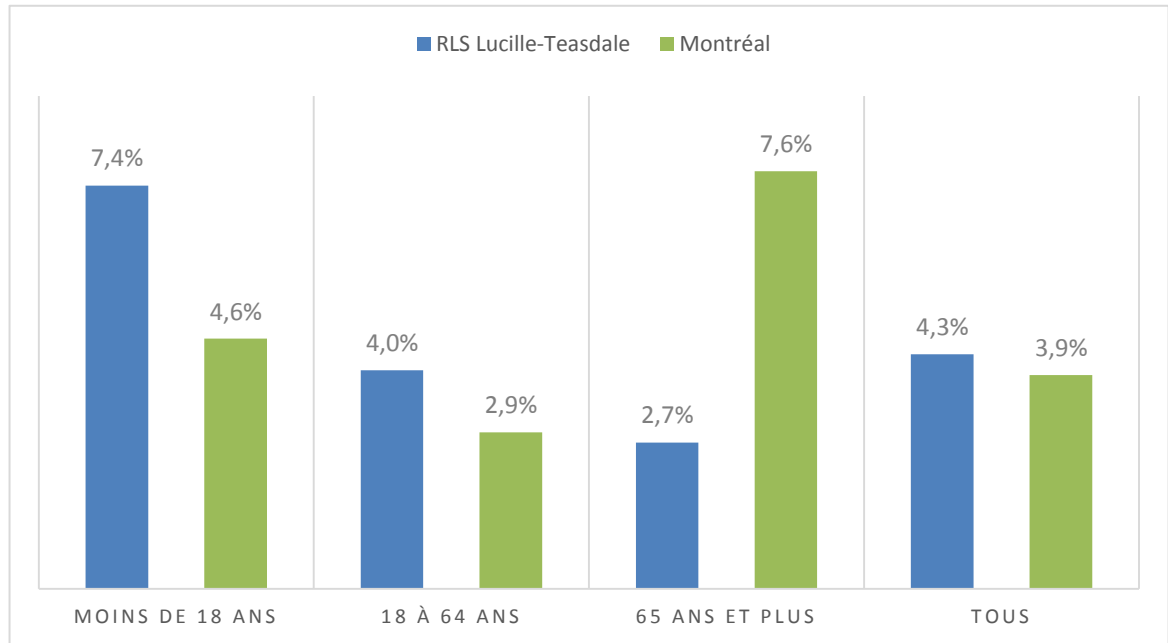
Entre 2013 et 2017, la population du RLS Lucille-Teasdale a augmenté de 4,3%, soit un accroissement un peu plus élevé que celui de la population de Montréal (3,9%).

Chez les plus jeunes (0 à 17 ans), cette augmentation a été la plus importante. En effet, le nombre de jeunes sur le territoire du RLS Lucille-Teasdale a augmenté de 7,4% entre 2013 et 2017, alors que pour l'ensemble de Montréal, cette augmentation est de seulement 4,6%.

Par contre, chez les personnes âgées de 65 ans et plus du RLS Lucille-Teasdale, l'augmentation de la population entre 2013 et 2017 a été plus faible que sur l'ensemble de l'île de Montréal (2,7% contre 7,6%).

Cette augmentation de la population, et en particulier celle des personnes âgées, a bien évidemment un impact sur les besoins de services de soins à domicile. En volume, entre 2013 et 2017, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus du RLS Lucille-Teasdale a augmenté d'environ 750 personnes.

FIGURE 3 : ACCROISSEMENT DE LA POPULATION ENTRE 2013 ET 2017, SELON L'ÂGE



3.3 Caractéristiques de la population

L'annexe 4, expose une trentaine d'indicateurs en lien avec les aînés qui ont été calculés par la Direction régionale de santé publique de Montréal¹⁶, pour la population du RLS Lucille-Teasdale. La définition de chacun des indicateurs est également présentée dans cette annexe.

Dans cette section, seuls les indicateurs pour lesquels on observe un écart relativement important entre les résultats du RLS Lucille-Teasdale et ceux de Montréal sont discutés. Rappelons que tous ces indicateurs sont basés sur la population de 65 ans et plus.

Globalement, la population âgée du RLS Lucille-Teasdale est plus défavorisée et a plus de problèmes de santé que la moyenne montréalaise.

Au niveau de la défavorisation, près de 20% des personnes de 65 ans et plus du RLS Lucille-Teasdale vivent sous le seuil de faible revenu (contre 15% à Montréal). De plus, près de 60% des résidents de 65 ans et plus du territoire sont locataires, alors que ce pourcentage n'est que de 43% à Montréal. C'est le pourcentage le plus haut parmi les 12 RLS de Montréal.

¹⁶ <https://emis.santemontreal.qc.ca/outils/chiffres-cles/>

En ce qui concerne la santé, la prévalence de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) chez les personnes de 65 ans et plus est plus élevée sur le territoire Lucille-Teasdale qu'ailleurs à Montréal (23,2% contre 18,2%). De plus, les personnes de 65 ans et plus du territoire ont un taux de mortalité plus élevé que celui de Montréal (4 785 pour 100 000 contre 3 955 pour 100 000). Pour ces 2 indicateurs, le RLS Lucille-Teasdale obtient les valeurs les plus élevées parmi les 12 RLS de Montréal. On note également que près de la moitié (47,5%) de la population de 65 ans et plus du RLS Lucille-Teasdale vit seule, contre seulement 36,3% à Montréal. La littérature montre que ces différents facteurs sont associés à une augmentation des besoins de services de santé et sociaux.

Finalement, on compte sur le territoire du RLS Lucille-Teasdale un peu plus de 5 300 personnes de 65 ans et plus qui sont immigrantes. Proportionnellement, c'est deux fois moins qu'à Montréal (21% contre 44%) et c'est le pourcentage le plus bas parmi les 12 RLS de Montréal.

TABLEAU 4 : INDICATEURS POUR LES PERSONNES DE 65 ANS POUR LESQUELS L'ÉCART OBSERVÉ ENTRE LE RLS LUCILLE-TEASDALE ET MONTRÉAL EST IMPORTANT

	RLS Lucille-Teasdale			MTL Val.	12 RLS de MTL	
	N.	Val.	Unité		Val. min.	Val. max
Immigrants parmi les 65 ans et plus	5 320	20.9	%	44.0	20.9	67.5
Population 65 ans et plus vivant seul	12 095	47.5	%	36.3	23.7	54.7
Taux d'emploi, 65 ans et plus	2 205	8.7	%	12.8	7.8	22
Locataires, 65 ans et plus	15 055	59.1	%	43.1	18.4	59.1
65 ans et plus sous le seuil de faible revenu	5 035	19.8	%	14.7	6.2	27.4
Mortalité : Toutes causes, 65 ans et plus	1 363	4 785	/100 000	3 955	3 341	4 785
MPOC, 65 ans et plus	6 905	23.2	%	18.1	12.1	23.2

3.4 Services de soins à domicile

Les données présentées dans cette section proviennent des statistiques interactives sur les interventions et les usagers en CLSC, disponibles dans l'Espace montréalais d'information sur

la santé¹⁷. Il est toutefois important de noter que ces données ne prennent pas en compte l'aide à domicile payé par l'établissement (chèque-emploi-services) - il s'agit d'une allocation directe permettant aux personnes usagères d'employer la personne de son choix - qui représente environ un quart des heures de services à domicile pour les résidents du RLS.

3.5 Portrait des interventions

En 2017-2018, le CSSS Lucille-Teasdale a réalisé environ 290 000 interventions en soins à domicile (programme 710, perte d'autonomie liée au vieillissement). C'est une augmentation de 27% depuis 2013-2014, année durant laquelle environ 228 000 interventions en soins à domicile ont été effectuées par le CSSS. Cette augmentation est relativement plus faible que celle de Montréal (44%).

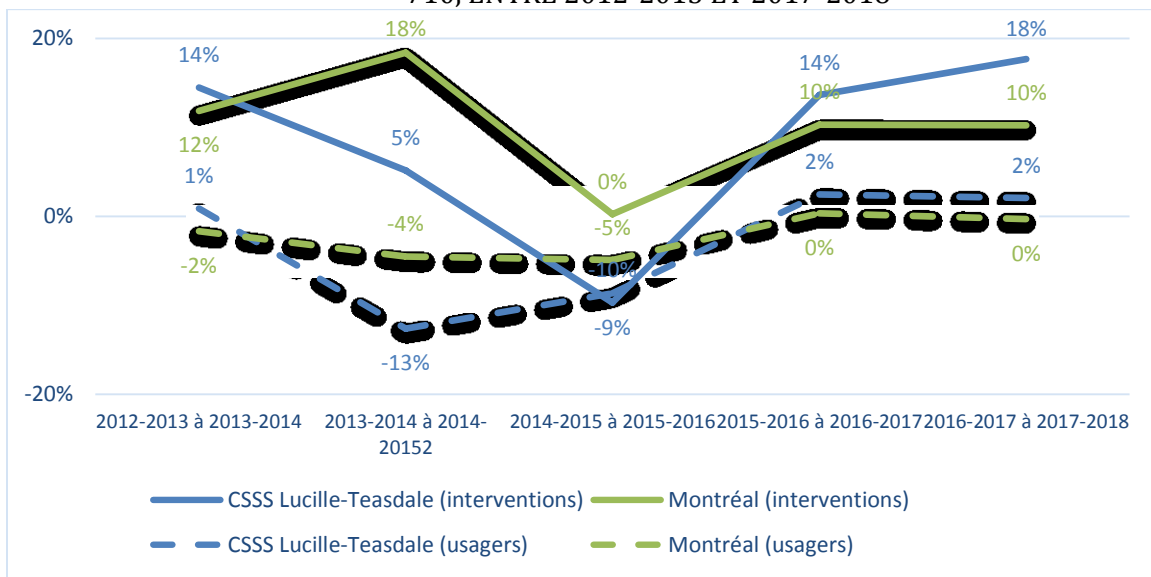
En 2017-2018, 4 376 personnes ont reçu des services du CSSS Lucille-Teasdale avec un profil perte d'autonomie liée au vieillissement (profil 710). Contrairement aux interventions, le nombre d'usagers avec profil 710 a baissé dans les dernières années. En effet, entre 2013-2014 et 2017-2018, on observe une baisse de 16% des usagers avec un profil 710 dans le CSSS Lucille-Teasdale et de 9% pour les autres territoires de Montréal.

Cette baisse est sans doute liée à une sélection des patients avec les besoins les plus importants à qui le CSSS offre une plus forte intensité de services, comme le montre l'augmentation importante du nombre d'interventions, dans la même période. On note toutefois que cette baisse du nombre de patients avec un profil 710 s'accompagne, durant la même période, par une augmentation de 2,7% de la population de 65 ans du RLS Lucille-Teasdale (voir la Figure 3).

La figure suivante présente l'évolution annuelle en pourcentage du nombre d'interventions et du nombre de patients avec un profil 710. Pour le CSSS Lucille-Teasdale, on note en particulier que le nombre de services de soins à domicile a baissé de 10% entre 2014-2015 et 2015-2016 et que le nombre de patients a baissé de 13% entre 2012-2013 et 2013-2014 puis de 9% entre 2014-2015 et 2015-2016.

¹⁷ <https://emis.santemontreal.qc.ca/outils/statistiques-interactives/utilisation-des-services/tableaux-par-services/interventions-et-usagers-dans-les-clsc/>

FIGURE 4 : ÉVOLUTION EN POURCENTAGE DU NOMBRE D'INTERVENTIONS ET DE PATIENTS DANS LE PROGRAMME/PROFIL 710, ENTRE 2012-2013 ET 2017-2018

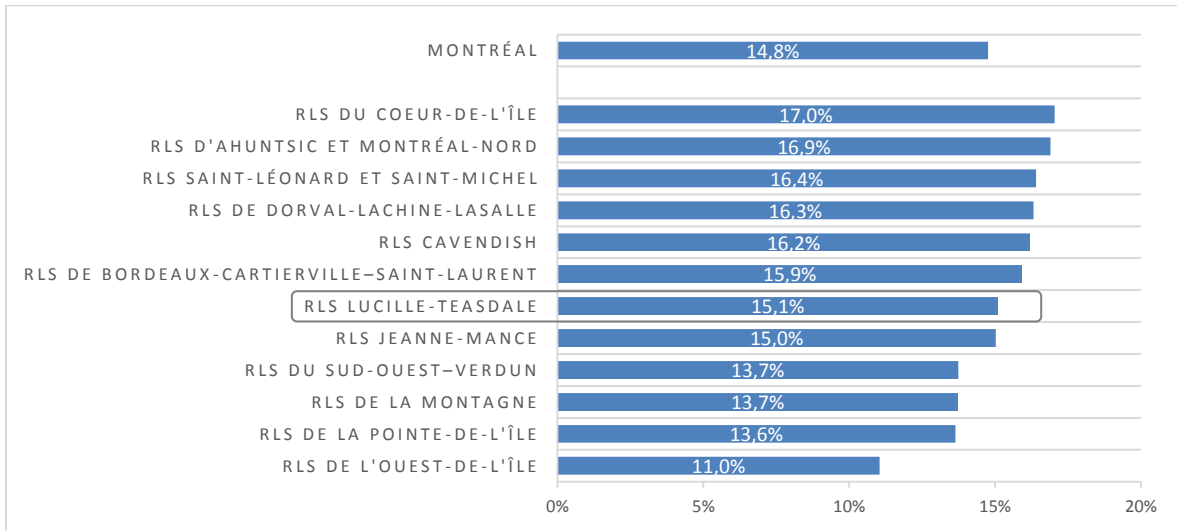


3.6 Couverture de la population

Le taux de couverture pour les services offerts par le CSSS Lucille-Teasdale indique dans quelle mesure, l'établissement offre des services à une proportion plus ou moins importante des résidents du territoire.

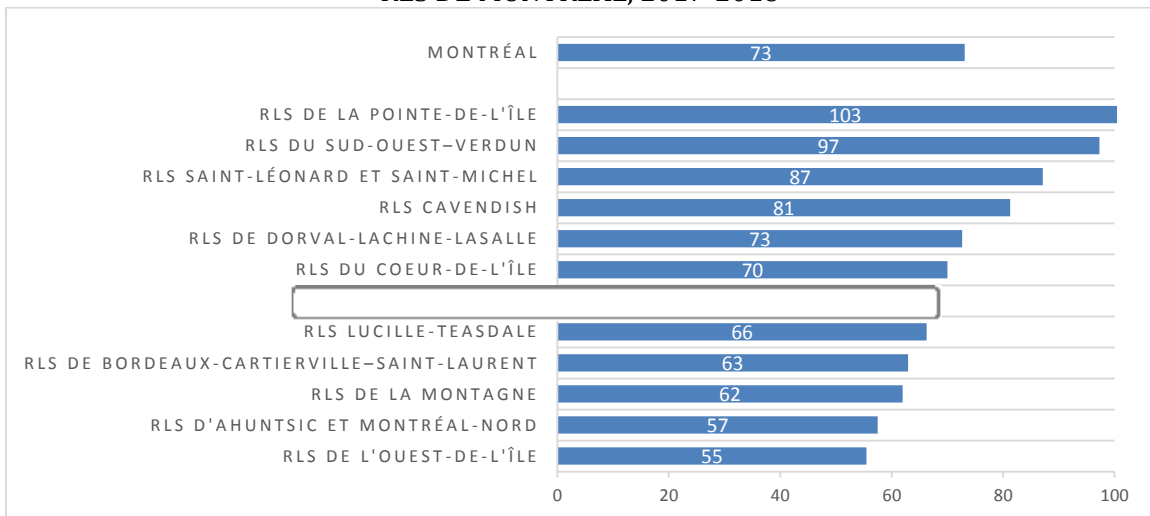
En 2017-2018, 4 376 résidents du territoire ont reçu des services du CSSS avec le profil 710 (perte d'autonomie liée au vieillissement). Si on divise ce nombre par la population de 65 ans et plus du territoire (environ 29 000 personnes), on obtient un taux de couverture de 15,1%. Ce taux est légèrement au-dessus de la moyenne de Montréal (14,8%).

FIGURE 5 : TAUX DE COUVERTURE POUR LE « PROFIL 710 » DE LA POPULATION DE 65 ANS ET PLUS, SELON LES RLS DE MONTRÉAL, 2017-2018



L'intensité des services offerts en CSSS est un indicateur permettant de mesurer la quantité de services reçus par les personnes couvertes par un programme. En 2017-2018, le CSSS a réalisé 290 170 interventions en soins à domicile (programme 710) pour 4 376 personnes ayant le profil 710. Ceci donne une moyenne de 67 services de soins à domicile par an, par personne. Cette moyenne est plus faible que celle de Montréal (73).

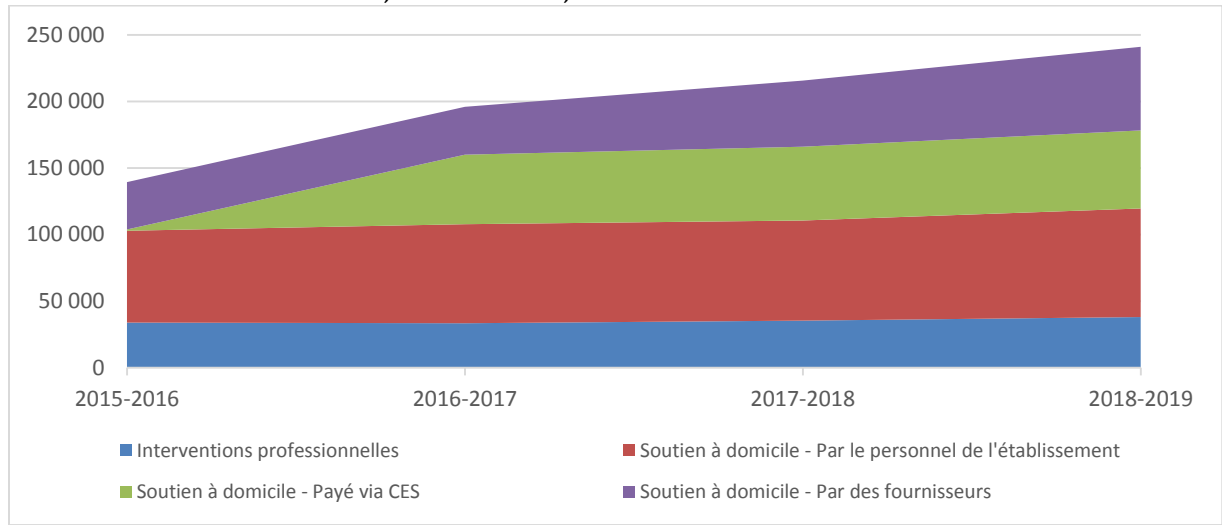
FIGURE 6 : INTENSITÉ DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE, SELON LES RLS DE MONTRÉAL, 2017-2018



3.7 Répartition des heures de soutien à domicile par type de fournisseur

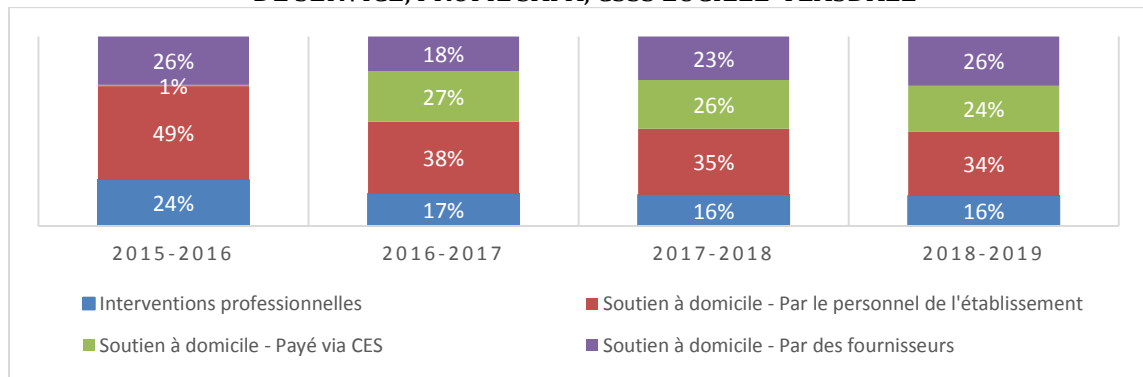
La FIGURE 7 présente le nombre d'heures de soutien à domicile par type de fournisseur, pour les patients avec profil SAPA du CSSS Lucille-Teasdale. Elle montre que l'augmentation importante des heures de soutien à domicile depuis 2015-2016 provient surtout du chèque emploi-services (CES) et des fournisseurs externes.

FIGURE 7 : NOMBRE D'HEURES DE SOUTIEN À DOMICILE, SELON LE FOURNISSEUR DE SERVICE, PROFIL SAPA, CSSS LUCILLE-TEASDALE



On remarque également que les heures de soutien à domicile fournies par le personnel du CSSS sont passées de 49% à 34% des heures totales, entre 2015-2016 et 2018-2019. À l'inverse, les heures de soutien à domicile provenant du CES sont passées de 1% à 24% des heures totales (FIGURE 8).

FIGURE 8 : RÉPARTITION DES HEURES DE SOUTIEN À DOMICILE, SELON LE FOURNISSEUR DE SERVICE, PROFIL SAPA, CSSS LUCILLE-TEASDALE



4. LE POINT DE VUE DES ACTEURS SUR LES CONSÉQUENCES DE LA RÉFORME DANS LES SERVICES AUX PERSONNES AINÉES

Ce chapitre présente les résultats de la collecte des données qualitatives, soient les résultats issus des entretiens individuels (personnes usagères en CHSLD et des services à domicile, gestionnaires), ainsi que des entretiens de groupe (personnes employées du CIUSSS qui travaillent en CHSLD ou au SAD, organisateurs communautaires, résidentes des « Pyramides » et équipe de travail d'organismes communautaires). Leurs propos sont regroupés afin de rendre compte des grandes tendances qui ressortent des récits recueillis à partir des propos des personnes, des expériences témoignées et des perceptions des services et soins de santé. Une synthèse des résultats est aussi présentée dans ce chapitre.

Nous commençons par présenter quelques constats de départ, avant d'aborder les principaux changements dans l'organisation du travail perçus par les divers intervenants et intervenantes, pour démontrer ensuite leurs répercussions dans les services. Les questions d'accessibilité, de continuité et de qualité des services sont principalement discutées. Une section spécifique examine les relations entre les personnes usagères et le personnel soignant, puisque ces relations sont au cœur des services étudiés dans cette étude.

4.1 Changements dans l'organisation du travail et le contexte dans lequel il est réalisé

Les personnes employées rencontrées, observent plusieurs changements dans l'organisation du travail dans les dernières années. Elles rapportent tout d'abord la standardisation des pratiques et une grande utilisation des statistiques dans une logique de performance et de compétition. En exemple, on mentionne l'obligation de compléter pour chaque personne qui reçoit des soins à domicile l'Outil de cheminement clinique informatisé (OCCI), un très long formulaire. De plus, la centralisation des services au territoire CIUSSS conduit à une diminution du transfert d'information entre les services et de la perte de connaissance fine du territoire, nécessaire pour attribuer les bonnes ressources au bon endroit. Ceci a pour conséquence un mauvais calcul des temps de déplacement pour les personnes qui interviennent en soin à domicile et une difficulté à répondre aux besoins spécifiques des personnes.

« Ils ont surchargé nos horaires, on n'a aucun temps de déplacement. Aucune marge de manœuvre de sortir de l'ascenseur et monter. [Il y a des résidences où] je peux marcher 15 minutes entre deux patients, il n'y a aucun [déplacement de calculé]. [...] C'est que, je pense que c'est avec Barrette, nous nous sommes éloignés de nos agentes aux routes. Souvent, ils ne connaissent pas notre territoire comme il faut, ils ne vont pas savoir que ces deux rues là sont aux antipodes, c'est long franchir ça là, alors qu'après ça, ils te font revenir à l'autre rue qui est juste à côté. Des fois, je m'organise moi-même pis j'y vais avec mon gros bon sens, si c'est possible. On a des exemples probants que les agentes aux routes ne connaissent pas le territoire comme il faut. »

Des difficultés de communication au sein de la structure devenue immense sont aussi soulevées. Premièrement, il y a une obligation de s'adresser aux supérieurs pour faire une demande à un autre professionnel. Cette hiérarchisation dans la communication qui a pour but d'objectiver la prise de décisions et de réduire la pression directe sur les professionnels entraîne, selon les intervenant.es, une diminution de l'importance accordée aux relations directes entre les différents corps de métier et un alourdissement des mécanismes de communication.

« C'est d'une complexité, dire, on va se prendre un 10 minutes pis on va aller se présenter là, il faut que les chefs se parlent entre eux pour déterminer qu'on va pouvoir peut-être, je dis bien peut-être s'asseoir dans une réunion d'équipe, pis on va peut-être avoir 10 minutes pour se parler. Brève anecdote, une collègue s'est fait dire par sa supérieure immédiate qu'elle devait avoir son autorisation pour s'adresser à un autre intervenant. »

Les personnes pivot évoquent que les différents problèmes de santé vécus par les personnes qu'elles accompagnent nécessitent l'avis de différents spécialistes et qu'en échangeant directement avec d'autres professionnels, elles arrivaient par le passé à transmettre de l'information aux usagers et usagères et ainsi éviter une demande de services spécialisés. Une employée aux services à domicile explique : avant « *la famille me disait bon on est rendu où, j'appelais l'infirmière [pour savoir]. Je pouvais faire un suivi, un moment donné, du jour au lendemain, ça marche pu.* » Maintenant, les personnes usagères doivent faire elles-mêmes leurs demandes de manière officielle par téléphone, par lettre ou en remplissant un formulaire et attendre le suivi de la personne responsable du dossier.

L'ampleur de la structure institutionnelle entraîne d'autres enjeux de communication et de coordination des services offerts. Des personnes évoquent plus particulièrement les

problèmes dans l'assignation des professionnels en services de soutien à domicile. Notamment, il est mentionné qu'il peut y avoir deux auxiliaires pour un même soin ou, au contraire, aucun à un autre moment. D'autres fois, le service persiste parfois malgré qu'il ne soit plus nécessaire. Une employée explique ce genre de situations ainsi :

« Et en tant que pivot, ça devient un problème lourd, le nombre de messages qu'on reçoit des auxiliaires, de clients, de la famille des clients qui ne sont pas contents parce que le problème de service n'est pas réglé. L'auxiliaire s'est pas présenté la fin de semaine parce que c'était une agence, l'agence a pas eu l'horaire, des fois y'a deux services, deux auxiliaires qui arrivent en même temps, un du CLSC, un de l'agence, y en a un qui n'a pas été annulé, et là nous on reçoit tout ça, et là qu'est-ce qu'on fait, on envoie des courriels, on envoie des courriels, tel problème, telle date telle heure chez tel patient, c'est fou, je pourrais quasiment passer facilement 50 % de mon temps à travailler à gérer des problèmes, et là on envoie des courriels, on envoie des courriels, on envoie des courriels... » (SAD-Employé.es)

Ces difficultés de communication se vivent tant à l'intérieur du CIUSSS que dans les collaborations externes. Un constat se dégage des propos des personnes rencontrées qui travaillent de près avec les organismes communautaires. Elles observent que la fusion a entraîné le changement de territoire de plusieurs employés (gestionnaires, intervenants) et que cela a brisé les partenariats établis. Par conséquent, les collaborations entre les CLSC et le milieu communautaire sont plus difficiles. Le lien avec la communauté s'est affaibli puisque les intervenants connaissent moins les ressources dans le milieu.

« Ben moi ce que j'ai remarqué qui m'a beaucoup frappé c'est toute la question du lien avec la communauté qui est moins fort qu'avant, avant la réforme. Y'a vraiment une méconnaissance des ressources, des ressources dans le milieu de la part des intervenants et vice versa, donc y'a comme, les canaux là, les liens qui se faisaient naturellement existent plus, pis ça c'est au détriment de la population, et des ententes qu'on avait avec certains organismes, pis avant on était beaucoup en lien les organisateurs communautaires avec les équipes, là non, on est comme dans une autre direction, pis c'est très compliqué de... à l'interne même du CIUSSS les processus de communication sont complètement..., c'est à en perdre son latin ». (Intervenant.e du réseau SSS)

Cette méconnaissance est notamment causée par les changements de poste sur le territoire qui s'est agrandi, mais aussi par le roulement élevé de personnel au sein du CIUSSS. Par exemple, l'équipe d'un groupe communautaire rencontrée relate qu'elle a un bon lien avec le personnel du CLSC, mais que le travail est toujours à recommencer, puisque le personnel

est très changeant (maladie, mutations entre les services). Les communications sont aussi difficiles à cause de la hiérarchisation nommée précédemment. Toutefois, la présence des organisateurs communautaires dans leur quartier est soulevée comme un aspect positif et important, puisqu'ils permettent de mettre en lien les intervenants de leur organisme avec les bonnes personnes du CIUSSS.

« Les organisateurs communautaires vont nous aider à différents niveaux, ils vont nous mettre souvent en lien avec les bonnes personnes, déjà ça, ça aide beaucoup. Ça va être des gens qui vont soutenir aussi notre organisation, si on a des questions, pas juste par rapport au système du CLSC, mais aussi par rapport à la communauté en générale, des gens qui sont impliqués, qui connaissent les règles, qui sont à nos assemblés générales. C'est des gens qui vont être de bons guides là. C'est des gens passionnés aussi là, fait que... » (intervenante communautaire)

Enfin, le roulement de personnel élevé est aussi abordé par les personnes employées rencontrées, de même que le manque de personnel et le temps réduit pour offrir les services et les soins aux personnes. Ces éléments se conjuguent et le personnel est débordé. Par exemple, une infirmière auxiliaire travaillant en CHSLD explique, entre autres, que le nombre de patients qu'elle doit suivre a augmenté.

« Puis on a beaucoup plus de patients aussi. Moi écoute, l'année dernière j'avais 25, maintenant je suis rendue à 30. Quand j'arrive dans une chambre, y'a une qui veut me parler, une madame qui veut jaser, je ne peux pas, j'arrive je donne les pilules et je sors. Moi je trouve que ce n'est pas bien du tout, pis on court tout le temps, on n'arrête pas. Des fois on n'a même pas le temps de prendre notre pause. » (CHSLD – Employé.es)

Les personnes employées expliquent que ce manque de temps pour réaliser adéquatement leur travail peut augmenter le risque d'erreur. Les dangers associés à ce contexte de travail est aussi accentué par l'alourdissement de la clientèle, tant en CHSLD où des personnes ayant des problèmes de santé mentale importants sont maintenant hébergées, et dans les services à domicile puisque les gens y sont maintenus plus longtemps avec des besoins plus grands.

4.2 L'accessibilité aux soins, aux services et aux aides techniques

La représentation qu'ont les personnes usagères de la notion d'accessibilité est liée principalement au fait de recevoir de l'aide technique. Les personnes s'attendent à ce que leur demande ou leur besoin soit comblé dans un délai qu'elles jugent raisonnable, que ce soit à domicile ou en CHSLD. Ce délai peut varier d'une personne à l'autre et dépend en partie de la demande d'aide technique (commander du matériel par exemple) ou autres besoins comme avoir accès à un spécialiste ou une intervention de première ligne. Par exemple, un homme en CHSLD rapporte que les personnes ajustent adéquatement et rapidement les soins dont il a besoin, dont la médication, en fonction des changements dans sa condition. Au contraire, un homme aussi résident en CHSLD attend depuis trois mois qu'on lui fournisse un bol au lieu d'une assiette lorsqu'il mange. Il s'agit ici d'une demande de base d'aide technique non comblée. À domicile, une femme qui devait recevoir des soins à la suite d'une hospitalisation, a vu un délai de plus de 10 jours avant d'y avoir accès. Une autre personne raconte, quant à elle, qu'elle a attendu 3 à 4 mois avant de recevoir sa nouvelle chaise d'aisance dont elle a besoin.

L'accès aux soins pour les personnes en CHSLD peut aussi être restreint à cause des difficultés à remplacer le personnel absent. C'est ainsi que moins de services sont offerts sur les différents étages à l'occasion. Lorsque la personne pivot ou la personne préposée peut répondre au besoin, celui-ci est comblé généralement assez rapidement. Enfin, compte tenu des difficultés d'accès aux services, les personnes usagères se disent souvent satisfaites quand même, malgré les manquements, étant reconnaissantes d'y avoir tout simplement accès.

Les personnes usagères rencontrées avaient toutes accès minimalement à des services du CIUSSS. Toutefois, les personnes employées, lors des entretiens de groupe, ont affirmé avoir constaté que l'accès s'est resserré à la suite de la réforme de 2015. Elles rapportent que les critères pour avoir accès aux soins à domicile se sont resserrés, ce qui a fait en sorte que des personnes ayant eu accès aux services auparavant, se sont vues refuser cet accès, n'étant plus considérées, selon la nouvelle cotation, comme requérant ce type de services :

« Une personne handicapée, mais qui a moins de 60 ans, qui fréquentait un groupe de cuisine collective et qui recevait des services à domicile, elle s'est

fait couper des services à domicile, parce qu'on a dit « Ah! La personne est assez autonome pour avoir des activités dans la communauté! »

Une autre employée explique qu'elle fait de la « gestion de refus », puisqu'il y a une pression pour ne pas prendre de nouvelles personnes dans les services. L'accès aux services est aussi plus difficile selon une organisatrice communautaire pour les personnes qui vivent une perte d'autonomie graduelle. Comme les liens des CLSC avec la communauté sont plus restreints, ces personnes ne sont pas prises en charge avant d'être passée par l'hôpital :

« Ça tourne beaucoup autour de l'hôpital. Donc, si un moment donné la situation se dégrade assez pour que la personne se retrouve à l'urgence, à l'hôpital, à ce moment-là, le système se met en branle parce qu'il faut libérer des lits. Mais tous les gens qui passent par un processus, je dirais plus normal de vieillissement, de perte d'autonomie graduelle, ces gens-là, ils n'ont plus accès aux services. Il n'y a plus ce travail-là qui se faisait avant dans les organismes. Les partenaires ou les gens dans les OBNL, les résidences à but non lucratif pour aînés, écoute, ils remarquaient que les gens perdaient leur autonomie, voulaient pas déménager nécessairement, etc. Ça, ce n'est plus là, donc c'est un des gros changements que j'ai observé dans ma pratique et j'entends aussi beaucoup de gens le déplorer. »

À cet effet, la majorité des personnes rencontrées en CHSLD (9 sur 12) ou en services à domicile (9 sur 11) avaient vécu un passage dans les services hospitaliers, dont souvent une chute, avant d'être prises en charge par le programme SAPA.

Un dernier élément concernant l'accessibilité aux soins est soulevé par des personnes employées du CIUSSS. Il semble que les ressources de la communauté ainsi que les citoyennes et citoyens, ne comprennent plus ce qui est offert par les CLSC. Il est alors difficile de demander puis d'avoir accès à des soins pour des personnes qui sont majoritairement dans des situations de vulnérabilité.

C'est parce que les gens ne savent pas quoi demander pour avoir des services, ils ne savent pas comment ça fonctionne. Tu sais, il y a une méconnaissance. Moi je trouve qu'au niveau des citoyens, il y a du monde qui vont être plus habiles, qui vont savoir quoi présenter pour être retenu. Tu sais, avant tu comprenais qu'est-ce qui avait comme service, et tu savais à quoi t'avais droit, et en quoi t'avais des droits. Là c'est très très difficile, donc un individu qui appelle, ils vont envoyer quelqu'un, (...) Les gens disent « on ne comprend pas, ils nous rappellent pas ». Avant, on pouvait appeler au numéro et quelqu'un nous expliquait grosso modo, mais là le processus est tellement

long...ce que les aînés vont dire c'est « le CLSC n'offre pas de services ». C'est ça la perception qu'on a, parce que pour eux c'est encore, le CLSC, mais ils savent qu'il y a le CIUSSS maintenant. Moi ce qui me frappe, c'est vraiment le lien entre l'institution et la clientèle : il y a comme un clash encore plus grand qu'à l'époque-là. (OC)

4.3 La continuité des services

La continuité des services est définie surtout par le fait que le service offert se poursuit dans le temps, qu'il n'y a pas de « bris ». Les personnes usagères réfèrent souvent à la constance des soins. Cette constance, selon les personnes usagères rencontrées, passe par une personne de référence, une intervenante-pivot qui demeure la même dans la durée et sur qui elles peuvent s'appuyer. Ces intervenantes-pivot sont au centre de l'accès aux services et elles peuvent représenter à la fois cette constance pour les personnes usagères et s'assurer qu'il n'y aura pas de bris de services. Elles sont parfois aussi en mesure d'exiger de meilleurs services. Au-delà du fait qu'une personne se présente ou non, par exemple, au domicile pour donner des soins, il y a la question d'avoir une personne de confiance qui est stable dans le dossier et qui rend le tout plus « facile ». Lorsque ce lien de confiance stable est présent, les personnes manifestent de la satisfaction indépendamment des changements qui s'imposent parfois à eux. Lorsqu'une personne reçoit des services de manière quotidienne, une personne préposée ou une infirmière peut aussi agir comme agent liant avec les autres intervenants impliqués. Dans tous les cas, celles-ci apprécient la stabilité du personnel puisque cela permet aussi une bonne connaissance de leur situation globale et assure des soins et services en adéquation avec leur situation.

La stabilité du personnel permet en outre une meilleure connaissance de la situation de la personne et évite de tout expliquer :

« Ça fait peut-être trois ans que là j'ai mon monde régulier. Mais ça change toujours à cause des vacances, mais non, j'ai mon monde régulier. C'est ça qui est le fun parce que t'as pas à réexpliquer (personne usagère à domicile) ».

Pour certaines personnes, il y a des défis dans la continuité de leur dossier. Une femme qui reçoit des services à domicile donne notamment l'exemple de la physiothérapeute qui l'a visitée après une chute. Cette dernière ne semblait pas connaître son dossier médical général et lui faisait donc faire des exercices qu'elle n'était pas en mesure de faire. Un

homme raconte qu'il a déjà eu un dossier avec une ergothérapeute pour son fauteuil adapté. Cependant, depuis deux ans, son dossier est fermé et il ne sait pas vraiment pourquoi :

« Je sais que ma chaise est comme trop étroite, pis je veux la faire changer, mais j'ai pas d'ergothérapeute du CLSC. Avant j'en avais une, y'ont tellement changé pis changé de place pis, un moment donné y'ont fermé mon dossier. Pis là ben j'ai demandé à mon travailleur social, ça fait 6 mois qu'il travaille là-dessus. Ma chaise va avoir bientôt 5 ans. Regarde, je suis collé chaque côté-là, y'a pas vraiment d'espace pour mettre la toile [quand les auxiliaires veulent me déplacer]».

« Ça l'air que ça fait 2 ans que mon dossier est fermé. Il n'y a pas d'explication, l'ergothérapeute est demandé ailleurs. Faut tout le temps que tu picosses pour avoir de quoi là. (Personne usagère à domicile).»

La continuité des services semble un peu plus facile en CHSLD, puisque tout le personnel soignant est sur place. Toutefois, des personnes employées expriment l'idée que le manque de personnel en soirée a un impact sur la continuité et la qualité des soins. En étant en sous-nombre, elles se retrouvent dans l'incapacité de répondre à tous les besoins, d'autant plus qu'en soirée certaines personnes sont plus agitées et requièrent une plus grande présence :

« De soir de nuit -là, y'en manque vraiment beaucoup. [...] Ils ont même, enfin je veux dire les troubles de comportement le soir ils sont plus importants que dans la journée, et on a moins de personnel.» (Employé.es CHSLD)

Toutes les intervenant.es présentes lors de ce groupe de discussion affirment avoir vécu des épisodes de crise de personnes résidentes les ayant amenées à avoir peur pour leur propre sécurité à cause des effectifs en sous-nombre.

« C'est très difficile d'avoir une continuité dans les soins et de mettre en place des plans. Les personnes avec des pertes cognitives sont de plus en plus présentes, les troubles de comportement y'en a de plus en plus, on est incapable de tenir un plan à cause du roulement principalement de personnel. Les troubles de comportement, le soir, ils sont plus importants que dans la journée, et on a moins de personnel. Les personnes qui ont un trouble du comportement sont plus anxieuses quand la nuit arrive. J'appelle ça le syndrome crépusculaire. » (Employée CHSLD)

4.4 La qualité du service et les aspects relationnels entre le personnel et les personnes usagères

Les employé.es rencontré.es tiennent énormément à offrir un service de qualité aux personnes usagères des services. À cet effet, une employée affirme qu'elle ne croit pas que la qualité des services qu'elle offre a diminué depuis la réforme, puisque qu'elle a réorganisé son travail pour que les personnes bénéficiaires des soins n'en souffrent pas. Toutefois, cette réorganisation a un impact dont le fait de ressentir une pression et à long terme de l'épuisement professionnel :

« Personnellement, je donne toujours de la qualité, moi je lève mon chapeau à tous les professionnels qui sont autour de la table ici, parce que c'est grâce à nous, je dirais qu'on porte dans le fond tout le travail qui doit être fait auprès des personnes vulnérables, qui sont nos personnes âgées, mais l'impact, c'est que moi j'ai dû travailler dans un autre secteur, puis c'est certain qu'il faut que tu organises autrement ton horaire. Est-ce que ça a eu un impact sur la clientèle? Euh...ça me met plus une pression que d'autres choses, et puis des fois [soupir] je ne sais pas, je ne pense pas que ça a touché la clientèle comme tel, parce que je réussis à faire le travail malgré tout, mais j'ai dû réorganiser mon travail à ce niveau-là. Moi je me sens toujours en pression. Tout le temps, tout le temps ». (Employée, SAD).

Par ailleurs, le contexte de travail peut aller jusqu'à avoir un impact sur la qualité des services. Des personnes employées en CHSLD perçoivent que le roulement et le manque de personnel diminuent la continuité et la qualité des services offerts puisque ça a un impact sur le bien-être et la sécurité des personnes résidentes :

« Après, ce qui est difficile aussi c'est tout le suivi des plans d'intervention là, des troubles de comportement, des gens qui ont des troubles de comportement. C'est très dur, même moi je sors d'une rencontre très frustrée, parce que on a personne sur qui s'appuyer. C'est pas la faute de l'infirmière, ce n'est pas la faute de la préposée, c'est juste parce qu'il y a trop de roulement mais n'empêche que la personne qui a des troubles du comportement là, ça touche tout le monde. Ça c'est un exemple parmi tant d'autres là, mais c'est très difficile d'avoir une continuité dans les soins de mettre en place des plans, je veux dire les personnes avec des pertes cognitives sont de plus en plus présentes, les troubles de comportement y'en a de plus en plus, on est incapable de tenir un plan jour soir nuit. Incapable. À cause du roulement principalement de personnel ».

« [Les conséquences], c'est le bien être du résident, c'est le bien-être de l'équipe, c'est la sécurité du résident, c'est la sécurité des soignants, c'est la sécurité des

autres résidents. C'est quand même, ce n'est pas rien. [...] Des fois je me demande comment, pourquoi, on est chanceux qu'il ne nous arrive pas plus de chose que ça, mais des fois, je me dis, mon dieu, on court vers des situations dramatiques. »

« Ce n'est pas juste le roulement du personnel, c'est aussi le manque de personnel. Le manque de personnel. (CHSLD – Employé.eS) ».

Les personnes employées expliquent aussi que la qualité générale des services reçus est influencée négativement par les problèmes d'accès aux équipements dont les personnes ont besoin. En n'y ayant pas accès, les personnes peuvent demeurer dans une situation inconfortable qui mène parfois à une dégradation de la santé des personnes :

« Le budget a été révisé dans un certain sens parce qu'étant donné qu'ils doivent gérer un budget pour 15 établissements avant de faire des achats ils vont nous demander de vérifier si ça se trouve ailleurs dans un des 15 établissements, mais le temps de contacter les collègues, d'attendre les réponses, de vérifier que c'est la bonne chose, de demander le transport, en fait souvent ça retarde la démarche, des fois c'est plus pertinent, des fois finalement ça fait pas, des fois finalement il faut aller en achat, le temps de faire les achats par la suite, pis c'est...»

« Y'a eu un délai là quand, tout suite après 2015, les achats on a eu de la difficulté. Le système informatique n'est pas convivial du tout. »

« Ben y'a des affaires que je n'ai jamais reçues. Que j'ai commandé au mois d'avril puis je n'ai jamais reçu. La personne est décédée, n'a plu besoin [quand ça arrive]. Laisse faire, trop tard. (Employés CHSLD) ».

Les personnes usagères définissent la qualité des services reçus de façon générale par les compétences et le savoir-être du personnel soignant de même que par le temps que ce dernier consacre pour bien effectuer la tâche. Ce savoir-être est de plus en plus lié à la gestion des émotions dans le travail de soins, la capacité de rester lier tout en prenant la distance. Plus spécifiquement, les personnes résidant en CHSLD nomment aussi l'entretien des lieux et la qualité de la nourriture qui est un enjeu très important étant directement lié au sentiment d'autonomie (pouvoir choisir (ou non) la nourriture que l'on mange). Par exemple, un résident affirme qu'il est insatisfait de la qualité de la nourriture offerte notamment à cause du peu de variété :

« C'est comme y'avait dit que les repas changeraient y'ont pas changé, c'est la même maudite affaire qu'on mange depuis 3 ans, pis y'avait dit qui aurait des nouveaux repas, pis y'en a pas. »

La qualité des soins est donc tributaire de la personne qui les offre et de la relation que la personne usagère entretient avec elle, que ce soit en CHSLD ou à domicile. Les personnes avancent l'importance des échanges et des discussions, des relations chaleureuses et de la politesse et du respect. L'approche du personnel peut mettre la personne usagère en confiance rapidement lorsqu'elle s'y prend de la bonne façon. Les personnes usagères parlent de la bonne entente qu'elles ont développée avec les personnes qui leur donnent les soins. Une dame raconte la relation chaleureuse qu'elle a développée avec son infirmière depuis 12 ans et à quel point cette relation est très précieuse. Il en va de même avec la majorité des préposées qui viennent à domicile.

« Ah moi c'est une excellente personne, c'est un vrai c'est un amour pour moi cette femme-là. Ah, quand elle entre ici là, elle m'embrasse, elle me prend par le cou, elle est chaleureuse ». (Usagère des services)

Les personnes partagent des anecdotes sur la vie privée et des relations amicales se forment. Un homme l'explique ainsi : *« On rit, un moment donné tu fais un genre d'amitié, mais ce n'est pas, c'est de l'amitié mais ce n'est pas des amis, c'est juste du personnel, ça, faut que je me le rentre ça dans tête, ça fait longtemps. Ça fait des bonnes connaissances. »* Plusieurs personnes utilisent des qualificatifs tels la gentillesse, la bonne humeur, la patience, la douceur, la compétence pour parler de leurs relations avec le personnel qui offre les services.

Ces bonnes relations, dont certaines personnes disent qu'elles ne pourraient pas se passer, sont vécues avec des personnes qui sont connues depuis longtemps, souvent depuis plusieurs années. La connaissance et la compréhension mutuelles se créent dans la durée. Une dame recevant des soins à domicile rapporte avoir trouvé au départ un infirmier froid, mais que son regard sur lui a changé en abordant les choses franchement avec lui :

« Pis y'a un autre infirmier le soir, fait que faut que j'y demande de venir arranger le bac. Au début je trouvais qui était froid un peu, mais après ça j'y ai dit, « écoute, si t'aimes pas ça, faire ça, j'espère que tu vas me le dire, pis peut-être qu'on pourrait avoir un autre » oh, il dit « non non, c'est bon. » Parce que c'est son caractère je pense. Ce n'était pas le même caractère que le mien. »

Par la négative, un homme résident d'un CHSLD exprime lui aussi l'importance de la durée pour avoir un bon contact avec les personnes. Il raconte que les résidents ne connaissent

pas les personnes remplaçantes alors qu'avant, lorsqu'il y avait un changement, elles étaient un peu connues des résidents :

« Mais c'est ça qui est de valeur, parce qu'on n'a pas le temps de s'habituer avec quelqu'un y change tout suite pour mettre quelqu'un d'autre. [Plus loin dans l'entretien] Q. Avant ça y faisait pas ça, y faisait pas des échanges, y'avait pas de ... R. Oui y'en faisaient mais, on les connaissait un peu, tandis que là on les connaît pas du tout. »

Quelques personnes racontent de mauvaises expériences avec un personnel qui impose sa façon de faire au lieu de s'adapter à la personne qui reçoit les soins. Par exemple, une femme explique avoir été choquée qu'une ergothérapeute arrive chez elle et commente son budget et lui interdit de fumer :

« Bien là, elle s'assoit là, a dit coupez votre cigarette, vous n'avez pas le droit de fumer. Je me suis levée, non, vraiment là. Ça allait mal en partant. J'éteins la cigarette, pis là ben, a voit que le siège des toilettes avait été prêtée par eux autres là. Le siège de toilette, la chaise de bain, et puis la barre au bord du lit pour me lever là. Puis là elle me dit, sans savoir mon budget : « vous avez de l'argent, vous avez des cartes de crédits, vous pourriez... » Ah ben là, mon budget elle ne le connaissait pas. Pis carte de crédit, elle ne le sait pas si j'en ai ou non. Ben là elle dit, je ne veux pas rester longtemps, 10 minutes, la manière qu'à me dit ça [claquement de doigt] fallait que tout soit fini en 10 minutes. Bon ben j'ai dit laissez faire le 10 minutes, partez. J'ai dit, ça je l'ai rapporté euh ouf. A m'a rappelé deux fois pour s'excuser au téléphone, je n'ai jamais répondu. Elle a laissé le message sur le répondeur. » (Usagère des services à domicile)

Cependant, les personnes qui se montrent plus insatisfaites du contact avec le personnel le sont généralement envers les personnes qu'elles ne voient que très peu, à cause du roulement de personnel, ou parce que les personnes remplaçantes sont justement moins expérimentées. Des personnes employées rapportent que le lien de confiance nécessaire est d'autant plus difficile à créer que les médias véhiculent une image très sombre du personnel en CHSLD. Même si la violence institutionnelle n'est pas la réalité partout, les personnes usagères sont méfiantes.

4.5 Des services différents dans les agences et dans les CLSC

Tout au long des entretiens, la grande différence entre les soins offerts directement du CLSC par rapport à ceux des agences est soulevée. De façon généralisée et de manière plus marquée pour les personnes usagères des services SAD, les services de jour durant la semaine seraient offerts par le personnel du CLSC. Les agences auraient la charge des services de soir, de fin de semaine et des fériés. Il en va de même en CHSLD, où il est plus difficile de trouver des personnes remplaçantes durant ces mêmes périodes. De plus, le personnel des agences serait encore plus changeant (ne vient parfois qu'une fois), n'avise pas lors d'un retard, offre des soins moins familiers et moins personnalisés et parfois pas la totalité des soins requis.

Les préposés d'agence semblent moins connaître les difficultés et les besoins des personnes âgées. Une femme qui reçoit des soins à domicile dit percevoir une différence entre les soins prodigués par le personnel du CLSC et celui de l'agence. Une perception que le personnel du CLSC en ferait davantage que les autres.

« Je vais te dire une affaire tout de suite, je suis très satisfaite avec le CLSC. Ils m'ont toujours donné plus de, comment je dirais ça, d'aide. [Ils ont donné plus que ce que je m'attendais]. Ça c'est sûr, ça c'est sûr. Pis ils sont meilleurs que l'agence. L'agence là, c'est l'enfer des fois. Moi, je fais des plaintes parce que je n'ai pas le choix, y'en a que c'est épouvantable. » (Usagère des services à domicile)

De plus, le personnel de l'agence n'offre pas des soins d'hygiène adéquats à ses plaies et elle doit le convaincre de les laver correctement. Une autre femme a vécu des expériences similaires alors qu'elle a dû se laver seule pendant que la préposée de l'agence la regardait. Elle considère que le personnel des agences manque de formation pour offrir les soins de façon correcte :

« Je ne les blâme pas les filles, parce que l'agence prend n'importe qui, pis la depuis une secousse, depuis l'été passé on a eu beaucoup [de nouveaux arrivants] Ce sont les filles qui se sont présentées pour travailler, y'ont donné 6 à 8 heures de formation pour savoir quoi faire, pis après ça, y les envoient dans le marché du travail. Fait que, c'est pour ça, eux autres, ils arrivent icitte y ne savent pas. » (Usagère des services à domicile)

Selon les personnes rencontrées, la qualité des soins est aussi diminuée par le fait que le personnel des agences est souvent peu fiable en ce qui a trait à la présence au domicile, particulièrement lors des fins de semaine et des congés fériés. Une femme rapporte préférer annuler ses services lors du temps des fêtes, sachant qu'ils seront mauvais ou inadéquats : « *Mais après ça, pour le temps des fêtes, je cancelle mes rendez-vous, parce que je sais que j'n'aurai pas. Noël pis le jour de l'An là, t'as pas de filles ou ben non t'en a y viennent à 11h, y viennent à midi, y viennent pas. C'est un free for all. Fait que j'aime autant le refuser, c'est moins choquant.* »

4.6 Lien entre la perception de la mission des CHSLD et à la qualité des services

Il semble que la mission des CHSLD n'est pas bien comprise par les personnes usagères et leurs familles. Certaines personnes se voient dans un endroit qui offre des soins de fin de vie, d'autres s'attendent à recevoir des services pour les aider à se sentir mieux dans le but de retourner à la maison ou à retrouver leur autonomie. D'après les personnes employées, la réalité en CHSLD pourrait être expliquée lorsque la personne est encore en milieu hospitalier. Les familles croient que leurs proches arrivent en réadaptation et font des demandes irréalistes selon la condition des personnes et la disponibilité des ressources. Si l'explication était donnée préalablement selon des employé.es, les familles pourraient être mieux accompagnées dans le deuil de la perte d'autonomie et les personnes auraient une meilleure perception des services reçus.

« Ben en fait, une des choses que je remarque, c'est que souvent quand on reçoit des nouvelles familles, la mission des CHSLD est incomprise et ce que les familles attendent de nous... C'est comme si le cheminement n'a pas été complètement fait avant qu'ils arrivent ici. Cheminement qui aurait pu être débuté en milieu hospitalier, pour expliquer un peu la réalité des milieux, parce qu'ils arrivent ici pensant qu'ils arrivent en centre de réadaptation intensif et ils font des demandes complètement irréalistes. »

« [Par exemple] des personnes qui ne marchent plus depuis un certain temps, puis ils arrivent ici en exigeant dès le premier jour que le département de physiothérapie vienne et fasse la prise en charge dès que possible. Il faut absolument que madame marche, il faut absolument que madame retourne à la toilette alors qu'elle utilise un produit d'incontinence depuis déjà plusieurs mois, alors c'est souvent de défaire ces attentes-là, [...] ça permettrait un peu d'accompagner le deuil de la perte d'autonomie puis de continuer, en palliant à ce

qui reste, mais souvent on se retrouve à avoir le mauvais rôle à expliquer que en fait c'est non réaliste. » (CHSLD – Employé.es)

En conclusion de cette partie, les constats faits par les personnes rencontrées se rejoignent, qu'ils soient en lien avec les services offerts au soutien à domicile ou en CHSLD. Tout d'abord, toutes les personnes perçoivent des changements dans l'accessibilité, la continuité et la qualité des services reçus par les personnes utilisatrices des services de soins aux personnes. Il n'est pas toujours possible d'attribuer directement ces changements à la réforme de 2015, mais, selon des personnes employées du CIUSSS, celle-ci aurait accéléré des changements amorcés dans les années précédentes. De plus, la majorité des personnes usagères rencontrées, quoi qu'affirmant avoir perçu des changements dans les services reçus, n'étaient toujours pas en mesure d'établir avec précision le moment où ont eu lieu ces changements.

Il n'en demeure pas moins que nous percevons une réaction en chaîne entre la transformation du travail et la qualité des soins et services en soutien à domicile et en CHSLD et le discours des personnes corrobore cette observation. Les changements organisationnels induisent un changement dans les conditions d'exercice de chacun des professionnels ce qui entraîne un impact néfaste sur l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins que cette personne peut recevoir. Une des personnes employées illustre, en exemple, cette « chaîne de conséquences jusqu'au résident » en rapportant les délais de réception des équipements commandés. Autant les personnes usagères des services que le personnel soignant, nomment qu'il y a un manque de personnel pour recevoir et traiter les demandes, entre autres, le retard fréquent dans la réception des équipements. Ces retards entraînent à leur tour un manque de confort pour la personne usagère, et parfois même une dégradation de son état ainsi que des inquiétudes pour les membres de sa famille.

Les personnes usagères, à domicile et au CHSLD, font peu de distinction entre l'accès aux soins (voir une infirmière lorsque le besoin est ressenti), la continuité des soins (avoir toujours la même infirmière et recevoir sa visite de façon constante dans le temps) et la qualité des soins (l'infirmière offre de bons soins de manière chaleureuse). Cela n'est pas surprenant puisque les soins ponctuels reçus s'inscrivent souvent dans un épisode de soins sur du long terme rendant difficile de dissocier une intervention de manière isolée sans la

mettre en relation avec le continuum de services offerts. Malgré cette difficulté, les personnes usagères ont des commentaires relatifs à ces différents aspects. Le personnel soignant se retrouve alors au centre des enjeux relatifs au continuum de soins : accès, continuité et qualité. Le tableau 5 présente en synthèse les discours spécifiques des personnes usagères et ceux des employés (intervenants et cadres) et la figure 9 illustre graphiquement les résultats dans la chaîne cohérente d'interaction entre les dimensions de l'accessibilité, la continuité et la qualité des services.

La section suivante du rapport expose la discussion, c'est-à-dire une analyse transversale qui prend en compte la recension des écrits mis en relation avec les résultats des entrevues. Cette discussion conduit à proposer des recommandations à divers niveaux qui peuvent guider les actions du comité des usagers, mais plus largement les intervenants, gestionnaires et institutions.

TABLEAU 5 : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS SELON LES TYPES DE DISCOURS

DIMENSIONS	POINTS DE VUE DES PERSONNES EMPLOYÉES	POINTS DE VUE DES PERSONNES USAGÈRES
Accessibilité	<p>Manque de personnel et difficulté à remplacer les personnes absentes surtout lors des soirs, fin de semaine et congé férié.</p> <p>Restriction de l'accès aux services par le resserrement des critères et par des pressions ressenties pour ne pas accepter de nouvelles demandes de services.</p> <p>Accès difficile aux services pour les personnes en perte d'autonomie graduelle : l'accès se fait souvent par l'hospitalisation.</p> <p>Le transport centralisé nuit à l'accessibilité et à la prestation (retard dans les transports).</p> <p>Difficulté à s'orienter dans le réseau, engendrée par les changements: les personnes ne savent plus quels services sont offerts au CLSC.</p> <p>Attribution des sommes en CHSLD au détriment des services en CLSC.</p>	<p>Recevoir un service lorsque nécessaire, dans le délai « normal », peut varier d'une personne à l'autre.</p> <p>Accès des services variables selon la période de la semaine (parfois manquant le soir et la fin de semaine).</p> <p>Accès variable en fonction des besoins (matériel, spécialiste, etc.).</p> <p>Accès facilité par les personnes-pivot au dossier.</p> <p>Connaissant les difficultés d'accès aux services, les personnes sont reconnaissantes d'avoir des services et s'en montrent satisfaites, même s'ils se trouvent dans des situations inconfortables qui amènent une dégradation de leur santé.</p>
Continuité	<p>Problème de continuité des soins à domicile et en CHSLD. Difficile d'offrir des soins constants autant dans la manière que dans la durée.</p> <p>En CHSLD, manque de personnel en soirée et en fin de semaine, malgré un alourdissement du type de personnes hébergées et des importants besoins en soirée.</p> <p>Roulement et manque de personnel ont un impact négatif sur les services :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moins de personnes pour offrir les services; - Augmentation du temps d'attente; - Certains services ne sont pas offerts plaçant des personnes vulnérables en situation de risque. 	<p>Continuité se définit beaucoup par la constance des soins:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence d'une personne pivot qui voit à cette continuité; - Stabilité du personnel au quotidien; - Connaissance des besoins spécifiques des personnes. <p>Impacts d'un manque de continuité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Méconnaissance du dossier médical de la personne qui empêche un service adapté à sa condition globale; - Démarches longues pour obtenir du matériel adapté à ses besoins; - Plusieurs témoignages démontrent des risques importants pour la sécurité de la personne usagère lors de bris de services.

DIMENSIONS	POINTS DE VUE DES PERSONNES EMPLOYÉES	POINTS DE VUE DES PERSONNES USAGÈRES
Qualité	<p>Importance d'offrir des services de qualité.</p> <p>Personnel vit avec la pression mise par les changements organisationnels, afin de minimiser leurs impacts sur les personnes qui reçoivent les services.</p> <p>Manque de personnel et le roulement de celui-ci a une incidence sur la continuité et affecte directement la qualité des services.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Méconnaissance des spécificités des personnes; - Lien de confiance absent. <p>Temps d'attente long pour recevoir des équipements entraîne une diminution de la qualité de vie des personnes.</p> <p><u>Contacts interpersonnels :</u> Lien de confiance nécessaire à établir dans la relation est plus difficile à cause de la mauvaise image des services aux personnes âgées dans les médias.</p> <p><u>Structure qui ne permet pas certains actes qui pourraient améliorer la qualité de vie des résidents</u> Nécessité de mieux expliquer aux personnes usagères et à leur famille la mission des CHSLD pour diminuer les attentes irréalistes. Qualité affectée par la structure qui ne permet pas certains actes qui pourraient améliorer significativement la qualité de vie des résidents. Les employés ne sont pas suffisants pour assurer la mobilité des personnes.</p>	<p>La qualité se définit beaucoup par les compétences et le savoir-être du personnel.</p> <p>CHSLD :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de l'entretien; - Qualité de la nourriture (lien avec autonomie des personnes). <p>SAD :</p> <p>Lien entre stabilité du personnel et qualité des services (confiance établie, pas besoin de s'adapter à de nouvelles personnes) – satisfaction de la qualité des services avec ces personnes.</p> <p><u>Contacts interpersonnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Importance de l'accueil dans les soins (rapports chaleureux, discussions, respect, politesse); - Développement de relations de proximité; - Connaissances et compréhensions mutuelles qui se construisent dans la durée de la relation. <p>Mauvaises expériences particulièrement avec le personnel qui n'est pas connu de la personne (pas de lien de confiance + personnes remplaçantes souvent moins expérimentées).</p> <p><u>Qualité moindre en ce qui concerne le personnel des agences</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Personnel plus changeant; - Service moins chaleureux et moins personnalisé; - Pas d'avis de retard; - Moindre connaissance des besoins des personnes âgées; - Soins moins bien effectués (dont hygiène); - Services manquants lors de la visite; - Personnel qui ne se présente pas pour offrir le service.

FIGURE 9 : GRAPHIQUE SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Graphique synthèse des résultats

L'accès est directement lié à la disponibilité des ressources humaines (défis importants les soirs, les fins de semaine, lors de congés fériés et aide technique) et matérielles (accès à l'équipement et au transport).

Accès variable aux soins en fonction des besoins et lors de changement des conditions de santé des personnes.

Les liens de confiance se construisent dans la durée et dans le respect mutuel (savoir-être). Cette dimension relationnelle combinée à la stabilité et à la disponibilité du personnel soignant favorise le lien de confiance.



L'accessibilité, la continuité et la qualité des services, trois dimensions extrêmement interreliées pour comprendre la qualité de l'offre des services aux personnes âgées.

5. DISCUSSION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Des pratiques mises à mal, une marge de manœuvre limitée pour les personnes professionnelles

On constate à la lecture des données que l'ensemble des personnes usagères et intervenantes vont dans le même sens. Ce croisement entre les données qualitatives des différents groupes montre la force de l'analyse des données qui ont été recueillies. Cette partie dont l'objectif est de faire une analyse transversale des résultats obtenus abordera les thèmes suivants : la vulnérabilité des personnes âgées et l'importance de la relation dans les soins et services donnés.

La réforme de 2015, décrite plus haut, a fait l'objet de nombreuses critiques, à la fois des acteurs du réseau (patients, employés, cadres) et par des chercheurs spécialisés sur la question (Grenier et Bourque, 2016; Fortier, 2015). L'association des cadres et les syndicats se sont prononcés sur les difficultés imposées par cette réforme. De nombreux chercheurs ont émis des réserves face aux intentions gouvernementales de 2015 (Grenier et Bourque, 2018). Selon Contandriopoulos *et al.*, 2014, il n'existe pas dans la littérature de bases crédibles permettant de croire que la réforme proposée permette des gains d'efficience :

« L'analyse rétrospective de certaines de fusions d'établissements depuis les années 1990 montre que la fusion administrative n'est pas l'approche la plus efficace pour améliorer l'intégration des soins. [...] En particulier, aucune donnée crédible ne permet de croire que les fusions administratives à grande échelle du type de celles proposées dans le projet de loi n°10 produisent une amélioration de l'accessibilité, de la qualité ou de l'efficience. (p.11) »

À ce jour, le bilan des précédentes réformes politiques dans le domaine de la santé et des services sociaux demeure mitigé (Bourque et Quesnel-Vallée, 2014; Quesnel-Vallée et Carter, 2019). Il n'est pas étonnant que les personnes âgées se soient prononcées assez négativement sur les services reçus.

5.1. Vulnérabilité des personnes rejointes par le programme SAPA

Les données quantitatives décrivant le contexte sociodémographique soulignent les enjeux particuliers du territoire du CSSS Lucille-Teasdale, qui doit composer avec une population plus défavorisée que la moyenne du territoire montréalais. Il est important de reconnaître ici l'effet potentiel des déterminants sociaux de la santé, reconnus dans le Programme national de santé publique (PNSP) du MSSSQ (MSSS, 2015). La recherche dans ce domaine souligne que la défavorisation sociale peut mener à un vieillissement et une fragilité précoce qui ne correspondent pas au vieillissement chronologique (Geronimus, A T., Hicken, M., Keene, D., John Bound, J. 2006). Il faut donc considérer que les données à l'égard de la population de 65 ans et plus sous-estiment probablement les besoins dans ce territoire. La proportion des ménages sous le seuil de faible revenu est plus élevée que la moyenne montréalaise. De plus, même si la différence est seulement de quelques points de pourcentage avec Montréal, ce territoire compte également plus du tiers (36,5%) des personnes de 65 ans et plus sans diplôme d'études secondaires. Ces caractéristiques constituent des facteurs de risque pour des besoins de santé non comblés et elles sont souvent associées à un accès aux services plus limité. Ces caractéristiques soulignent également l'importance de tenir compte de la littéracie de la population dans l'offre de service. Les personnes âgées n'auraient pas nécessairement les conditions pour se « défendre » face aux professionnels de la santé, de faire valoir leurs intérêts (Grenier, 2006; Salles, 2009). Elles sont souvent en position de dépendance ce qui les amène à craindre de ne pas recevoir de services si elles se plaignent. Cette situation est d'autant plus présente pour les personnes seules qui n'ont pas de soutien moral d'un conjoint ou d'enfants et pour qui les services de santé publics représentent ce soutien. En effet, le haut taux de personnes de 65 ans et plus vivant seules devrait également être pris en considération comme un facteur de risque pour des besoins non comblés au niveau des services à domiciles, sachant que les proches aidants sont considérés comme partie intégrante de l'offre de services à domicile. Toutefois, une très grande résilience des personnes rencontrées est constatée. Plusieurs d'entre elles acceptent des situations inconfortables, parfois même dangereuses, au risque de voir leur santé dépérir.

Des inégalités basées sur les conditions culturelles, économiques et sociales sont perçues. La quantité des services offerts aux personnes dépend parfois de la capacité des personnes

ou des proches à adresser un plaidoyer de manière constructive pour recevoir des services. Ainsi, des usagers avec des situations qui s'aggravent ne reçoivent pas les services dont ils ont besoin. Ce phénomène est amplifié parce que le CIUSSS vise l'uniformisation des services sur le territoire et n'adapte pas ses services en fonction de la particularité de chaque secteur du territoire qui le compose, ce qui a pour conséquence d'augmenter les inégalités de ressources entre territoires, mais aussi de restreindre l'adaptabilité et l'équité des soins et services. D'autant plus que cette uniformisation ne s'inscrit pas dans la perspective du patient partenaire qui serait en droit de recevoir des services personnalisés.

Les relations entre les employées et les personnes usagères sont des relations bidirectionnelles et certaines personnes usagères sont plus habiles pour aller chercher les services. Par contre, le contexte de relation d'aide oblige l'intervenant à essayer de surpasser cette dimension et à doubler de précautions avec les personnes les plus vulnérables, c'est-à-dire celles qui ont peut-être moins d'habileté sociale. L'aspect relationnel du soin à dispenser est d'autant plus important dans ce contexte; la relation à l'autre implique des obligations – des attitudes morales (Grenier, 2012).

Les demandes et les besoins des personnes usagères sont souvent en contradiction avec le système de performance qui tente de réduire les coûts du programme, tout en augmentant le nombre de services offerts. Le système ne reconnaît pas l'importance de la constance et du temps passé auprès des personnes. Pourtant, les témoignages récoltés mettent l'accent sur la présence de contacts interpersonnels et ceci tout particulièrement lorsque la personne bénéficiaire est plus âgée ou plus vulnérable. Plus les personnes avancent en âge, plus leur vulnérabilité face aux services est perceptible. La réactivité au changement et à l'instabilité croît aussi avec l'âge des personnes. De plus, pour les personnes qui ont un début de pertes cognitives, il est très important que l'intervenant prenne le temps nécessaire pour (re)tisser le lien de confiance lors de chaque visite/chaque soin. Ces personnes devraient donc recevoir des services directement du CIUSSS, afin d'éviter un roulement trop fréquents d'intervenants. En contrepartie, les personnes plus jeunes semblent être moins vulnérables quant à la fluctuation des services, et ce, même lorsque la personne a de très grandes contraintes. Les personnes plus jeunes (dans les services SAD) font plus souvent affaire avec d'autres programmes pour recevoir des services à domicile; elles embauchent elles-mêmes leurs préposés.elles. Celles-ci vont être payées à même une

subvention gouvernementale (chèque emploi-services). Cependant, elles recevront quand même certains services du CIUSSS (personne pivot ou d'autres spécialistes).

Les chèques emploi-services semblent procurer une plus grande emprise sur les soins reçus. Lorsque les personnes sont capables de gérer des ressources humaines, cette stratégie permet d'embaucher des personnes qui répondent aux besoins réels. Le taux de satisfaction semble être plus élevé. Il faut cependant mettre un bémol à ce résultat puisque la recherche de personnel peut être complexe et la vulnérabilité peut constituer une entrave majeure à l'utilisation des chèques emploi-services. D'après les données présentées dans le portrait statistique de ce rapport, le taux de croissance a été le même pour les subventions gouvernementales (chèque emploi-services) que pour les services offerts par les agences.

Dans un contexte de vulnérabilité des personnes, la continuité des services est le seul moyen efficace pour assurer une réactivité face aux besoins des personnes dont l'état de santé peut changer assez rapidement. Plusieurs personnes usagères des services à domicile ont fait allusion à des problèmes qui auraient pu être mieux contrôlés, à savoir même évités, s'ils avaient eu des visites du personnel soignant de manière plus régulière.

Les proches des personnes qui reçoivent des services agissent parfois en rempart pour répondre aux besoins des personnes surtout lorsque la situation change ou lorsqu'il y a bris de services les soirs, les fins de semaine et les jours fériés. Lorsque ce réseau de soutien n'est pas présent, la personne se mettra parfois à risque pour se laver seule, cuisiner son repas ou même se déplacer à l'extérieur de sa résidence. Les proches portent trop souvent le fardeau des soins. Conséquemment, le nombre de soins offerts peut varier en fonction de la présence ou de l'absence d'un aidant auprès de l'utilisateur.

5.2 Une accessibilité restreinte lors de changements dans le contexte de vie des personnes

Les changements dans les conditions de vie des personnes âgées sont imprévisibles et rapides. Ceux-ci peuvent être difficiles à mesurer sans y accorder une attention particulière, surtout dans un contexte où le temps des visites à domicile est écourté et directement orienté vers une tâche précise. La difficulté à percevoir ou à identifier les dégradations de santé peut restreindre l'accessibilité à des soins adaptés au moment opportun.

Un défi s'ajoute lorsque les changements de situation impliquent des aides techniques, tels que du matériel de mobilité ou de sécurité et la visite de professionnels (nutritionniste, ergothérapeute, etc.). Les délais d'attente augmentent significativement. Par ailleurs, les personnes usagères connaissent rarement les services et les soins disponibles et encore moins qui interpeller, autre que la personne pivot, pour faire une demande spécifique. Faute de moyen et de capacité à bien comprendre le système de santé, les personnes vont parfois accepter certains manques allant jusqu'à se mettre en danger (barre d'appui manquante, équipements désuets et défectueux, etc.).

Cependant, le passage dans un centre hospitalier semble être un moyen pour accélérer l'accès à des services que ce soit une place en CHSLD ou des services à domicile. Ce passage agit comme porte d'entrée vers des soins de longue durée. Dans ce contexte, l'intervention ponctuelle liée souvent à une chute se transforme drastiquement en épisode de soin à long terme ce à quoi les personnes et les familles sont souvent peu préparées.

5.3 Une qualité des services qui repose sur le lien relationnel

Les personnes usagères ne perçoivent pas toujours les changements et plusieurs sont satisfaites des services reçus, du moins, en partie. L'hypothèse de la satisfaction des personnes repose selon les discours sur la qualité de la relation établie entre le personnel soignant et soigné et leurs compétences et leur sens du devoir – une obligation morale, une éthique professionnelle et un devoir déontologique de bien faire leur travail. En somme, le personnel tente de maintenir une qualité de soins et de services, pour éviter aux personnes usagères les contrecoups de la réforme. Au final, c'est le personnel qui est en souffrance (d'où les taux d'absentéisme élevés et le roulement de personnel tout aussi élevé, dont il est question dans les propos de plusieurs personnes rencontrées). Et la roue continue de tourner de la même façon. Il s'agit d'un enjeu de bienveillance pour le personnel et les usagers.

Il n'a pas été possible de relever le taux d'absentéisme au travail ou de mouvance de personnel entre les différentes divisions et surtout les causes qui amènent les personnes à ne pas poursuivre leur fonction. Par ailleurs, la difficulté de recrutement pour les entretiens des personnes employées (en congé de maladie, attitrée à un autre poste) et les propos recueillis amènent à émettre l'hypothèse que les personnes en poste dans le programme SAPA sont souvent épuisées et que les conditions de travail dans ce programme sont

difficiles (Grenier et Bourque, 2018). Celles-ci peuvent s'expliquer en partie par la nouvelle structure et la réorganisation du système de santé et des services sociaux, mais aussi par la nature même du travail qui nécessite d'être en relation d'aide et d'offrir des services 24 h sur 24, 7 jours sur 7.

Les mécanismes de communication trop formalisés entraînent aussi une déshumanisation de la pratique professionnelle ainsi qu'une perte d'autonomie et d'emprise sur son travail. Le travail prend de plus en plus de place dans l'existence humaine, ce que Laurie Kirouac (2015) appelle le « nouveau management » qui implique que les individus sont de plus en plus mobilisés dans le travail et accordent beaucoup d'importance à ce qui est appelé les rétributions expressives (reconnaissance, accomplissement de soi). Pourtant dans un contexte de travail moins centré sur l'économie d'échelle, elles mettront à profit leurs compétences personnelles et subjectives dans le but de contribuer activement aux tâches qui leur sont confiées. Cette manière de concevoir le travail est nécessaire dans un emploi qui implique une relation d'aide. Cette opposition entre le contexte de travail déshumanisant et le niveau d'investissement professionnel mène, selon Kirouac (2015), au surmenage et à l'épuisement professionnel.

À l'été 2018, un sondage mené auprès de 13 000 personnes travaillant sous la Fédération de la santé et des services sociaux relevait un niveau important de surcharge de travail et d'épuisement professionnel au quotidien qui se serait aggravé durant les trois dernières années (FSSS-CSN, 2018). Près de 45% des répondants au même sondage ont affirmé avoir « déjà songé à quitter leur emploi » depuis l'entrée en vigueur du projet de loi 10 en 2015. La pénurie de main d'œuvre est aussi mentionnée comme source de dégradation des conditions de travail autant par plusieurs personnes rencontrées que par le syndicat.

5.4 Des perceptions qui diffèrent quant aux services

Selon les employés interrogés, la famille et les proches des personnes qui utilisent les services ne comprennent pas toujours l'objectif des soins offerts dans le programme SAPA et espèrent sans relâche que les soins améliorent significativement la qualité de vie de la personne usagère. Pourtant, le contexte de vieillissement et le manque de services font que les services permettent plutôt de stabiliser l'état de la personne et de limiter la dégradation de son état de santé. En contrepartie, le personnel soignant affirme devoir conjuguer avec

des demandes parfois démesurées provenant des familles ce qui a pour conséquence l'augmentation de la pression vécue par celui-ci.

5.5 Rationalisation des services et tendance à la privatisation - lien avec NGP

Le CLSC se dégage de ses responsabilités en attribuant les périodes difficiles de recrutement aux agences privées dans le soutien à domicile. En fait, il s'agit de sous-traitance, ce qui laisse place à des ententes de services souvent peu balisées. «L'autre gros défi des établissements est la pénurie d'auxiliaires en soins à domicile. Un problème qui frappe particulièrement les sous-traitants choisis par plusieurs établissements pour donner ces soins. [...] le système de sous-traitance et la pénurie de personnel étaient notamment à l'origine des ratés de l'offre à domicile au Québec.» (Gentile, 2019; Aubry, 2018)

La rationalisation des services restreint trop souvent la flexibilité des structures. Ainsi, dans le contexte actuel, l'accessibilité diminue significativement lorsque les conditions de santé changent et amènent une modification des besoins ou lorsque la personne a besoin de ressources techniques comme de l'équipement.

5.6 Tendance managériale de prise de décision

Les techniques de gestion, de planification et d'organisation du travail sont mises en place pour objectiver la prise de décision. C'est le cas, entre autres, de l'outil d'évaluation appelé Outil de cheminement clinique informatisé (OCCI) qui permet de classer le niveau d'autonomie des personnes afin d'identifier les services et les soins qui lui seront offerts. Par ailleurs, cet outil fait l'objet de nombreuses critiques (Grenier *et al.*, 2019) de la part des personnes pivot qui soulignent la longueur du questionnaire, la complexité des questions et des choix de réponses. De plus, l'utilisation de l'ordinateur lors d'un premier contact n'est pas propice à la création du lien de confiance tout particulièrement avec les personnes âgées qui peuvent être intimidées par ce type d'outil technologique. De la même manière, le fait de devoir consacrer une partie importante de son temps de travail à rendre des comptes, à « stater » chacune des tâches, pose problème pour les personnes employées. Elles passent de moins en moins de temps à donner des soins directs et y voient une perte de sens dans leur travail (Grenier, Bourque et St-Amour, 2016). Il s'agit d'un phénomène important puisque la souffrance vécue par les personnes employées les mène souvent en congés de maladie, ce qui contribue au roulement de personnel.

5.7 Importance d'une communication fluide pour maximiser l'efficacité des services

L'objectif de la réforme de briser les silos ne semble pas être atteint. Le 25 septembre 2014, le Dr. Barette, par le biais d'un communiqué, affirmait :

« Les changements proposés par le projet de loi ont pour objectif d'assurer une véritable intégration des services, permettant ainsi un parcours de soins plus simple et plus fluide pour les patients. Ils visent également à alléger les structures et la bureaucratie au profit d'une gestion administrative plus rigoureuse et plus saine. Enfin, il en résulterait une ligne d'autorité, de gouvernance et d'imputabilité plus claire. Nous voulons briser les silos, qui sont souvent des obstacles dans le parcours de soins des patients, pour nous donner un réseau de santé et de services sociaux plus fonctionnel ».

Pourtant, les données récoltées et analysées dans le cadre de cette étude mettent en lumière que les liens de communication avec les organismes communautaires se sont désagrégés depuis les dernières années. Ceux-ci notent ne plus savoir à qui s'adresser dans leur CLSC hormis les organisateurs communautaires. Le personnel est tellement changeant qu'ils ont l'impression que le réseau de la santé ne les connaît plus et ne reconnaît pas le travail de première ligne que les organismes effectuent auprès des personnes en perte d'autonomie. Ces organismes sont souvent les premiers à déceler des dégradations chez les personnes qui fréquentent leur service.

De plus, la hiérarchisation des communications imposant aux intervenants de toujours passer par le supérieur pour effectuer une demande alourdit fortement le travail et même le parcours de soins. À cet effet, plusieurs personnes intervenantes remettent en question cette hiérarchisation des communications qui engendre une perte d'autonomie professionnelle. En effet, le fait de ne pas pouvoir s'adresser à un collègue en ce qui concerne un patient constitue un contrôle qui n'a pas sa place pour des professionnels. D'ailleurs, les conséquences sont importantes puisque cela augmente le temps d'attente pour recevoir des services spécialisés et une spécialisation des corps professionnels dans un contexte d'interdépendance des problèmes de santé vécus par les personnes.

5.8 Lien entre la perte d'autonomie et une perte du pouvoir décisionnel sur sa propre existence

Il y a une tendance dans la société à l'infantilisation des personnes âgées, à considérer qu'elles ne sont pas en mesure de prendre des décisions pour elles-mêmes (Grenier et Bourgeault, 2016; Thomas, 2010). Dans le contexte de l'adoption de l'approche du patient partenaire, tel que définie plus haut, il s'agit d'une contradiction importante. Ainsi, lorsqu'elles nomment leurs insatisfactions, les personnes âgées sont parfois perçues comme des personnes chialeuses ou incompetentes.

La relation entre le personnel soignant et les personnes usagères est une dimension importante pour les personnes âgées. En effet, des personnes âgées interviewées dans le cadre d'une recherche doctorale ont mentionné, à l'égard des professionnels, certaines attentes – respect, gentillesse, être informé, relation égalitaire, une humanité dans les soins en situation de vulnérabilité, réconfort, etc. (Grenier, 2012). Cette reconnaissance de l'autre repose sur la relation égalitaire. Celle-ci se manifeste par des gestes et des attitudes, dont la reconnaissance de l'autonomie morale de la personne, de ses choix et de son identité. Toutefois, tel que mentionné précédemment, la reconnaissance est parfois bien précaire. En effet, même si la réciprocité dans le dialogue a été encouragée et enseignée dans les formations professionnelles, il existe encore entre soignant-soigné « des dynamiques d'échanges souvent inégalitaires sur le plan clinique [...] entre celui qui sait (l'expert) et celui qui ne sait pas, entre les savoirs institutionnels et les savoirs profanes ... » (Fortin et Laprise, 2007, p. 208). Toutefois, culturellement, les personnes âgées n'osent pas toujours demander ou questionner les professionnels de la santé et ceci particulièrement dans un contexte défavorisé avec un niveau d'éducation faible (Grenier, 2012).

EN CONCLUSION

La santé souvent précaire des personnes âgées est reconnue pour se détériorer rapidement si la réponse aux soins tarde à venir. Ainsi, la continuité dans les soins et les services est un facteur de stabilité; réponse rapide et adaptée à chaque situation (MSSS, 2003). Toute rupture dans la trajectoire de soins et des services s'inscrit comme un facteur de risque pour la santé des personnes. La politique de soutien à domicile, Chez soi : Le premier choix, rapporte « Les services à domicile représentent certainement une solution d'avenir. Il est important, aujourd'hui, de se donner une organisation forte de services à domicile et de

mettre en place les conditions nécessaires pour assurer leur développement (MSSS, 2003, p. 39).

Toutefois, en regard de la politique et de ses objectifs, il existe un écart avec les témoignages reçus du terrain. Cet élément est corroboré par les intervenants de différents champs disciplinaires et les personnes bénéficiaires des services quant à l'accès plus limités aux services, à la qualité et à la continuité des soins et services. En effet, les intervenants rencontrés ont parfois l'impression de ne pouvoir accomplir le travail attendu. L'accès plus difficile aux services a été évoqué par plusieurs pour les personnes qui vivent une perte d'autonomie graduelle.

D'ailleurs, les statistiques indiquent entre 2013-2014 et 2017-2018 une baisse de 16% des usagers avec un profil perte d'autonomie liée au vieillissement (profil 710) dans le CSSS Lucille-Teasdale (contre 9% pour les autres territoires de Montréal), alors que la population de 65 et plus du RLS Lucille-Teasdale a augmenté de 2,7% au cours de la même période (voir la section 3 du document). Le fait que cette période soit également marquée par une augmentation notable des interventions et des heures de soutien à domicile suggère que les personnes qui reçoivent des services requièrent une plus forte intensité de services.

Par ailleurs, les liens de plus en plus ténus avec la communauté font en sorte que plusieurs personnes n'ont pas de services avant d'avoir été hospitalisées. Les services de proximité qui jadis étaient l'apanage des CLSC sont de plus en plus distants avec la communauté. La vastitude du territoire à couvrir et leur connaissance demeurent pour les intervenants des enjeux cruciaux, tout comme la reddition de compte. Toutefois, par devoir professionnels et souci d'autrui le personnel fait preuve de dévouement. Cette posture implique qu'ils se retrouvent parfois coincés entre les besoins des personnes, la marge de manœuvre offerte par leur contexte de travail et les ressources disponibles pour offrir en qualité et en continuité les soins et services normalement requis. Ces éléments peuvent aussi se rapporter aux témoignages reçus pour les CHSLD. Le personnel en nombre souvent réduit fait face à plusieurs enjeux concernant la qualité et la sécurité des personnes bénéficiaires de services; découle un risque pour les personnes mais tout autant pour le personnel soignant. Le manque de ressources, de reconnaissance et d'autonomie professionnelle provenant de l'organisation elle-même conduisent à un essoufflement du personnel – peu importe le niveau hiérarchique. Cette situation à un prix humain.

Ainsi, peu importe le lieu de prestation, faute de ressources suffisantes pour intervenir, malgré la bonne volonté des acteurs, la qualité est mise à mal. La fluidité souhaitée avec la fusion des établissements se fait toujours attendre dans certains secteurs.










Le cadre théorique de la recherche soulevait la question de l'appropriation de la réforme par les acteurs. Les témoignages démontrent que la réforme n'a pas amélioré l'accès aux ressources, au contraire. La contribution du secteur privé et des entreprises d'économie sociales font l'objet de critique de la part des personnes bénéficiaires des services. La continuité et la qualité sont des écueils. De plus, l'usage de chèque emploi services est en hausse, comme il a été démontré. Pour les personnes âgées en perte d'autonomie, surtout celles atteintes au plan cognitif, la pertinence de ce type d'allocation est à évaluer, afin de pas surcharger les proches-aidants qui en ont souvent la gestion par-delà de nombreuses tâches d'accompagnement. Enfin, c'est également un fardeau supplémentaire pour la population de ce territoire, marquée par une fragilité précoce dû à sa position plus précaire sur le plan socio-économique que la moyenne montréalaise.

En somme, le réseau de la Santé et des Services sociaux par sa réforme n'a pas démontré une amélioration pour ces usagers. Des enjeux d'accès, de qualité et de fluidité sont en jeu et présentent des défis considérables pour l'avenir. Cet aspect soulève certaines inquiétudes dans un contexte de vieillissement individuel et collectif car les établissements éprouvent déjà des difficultés à rencontrer ces objectifs. Ceux-ci ne peuvent être atteints que par la bonne volonté des acteurs de terrain – gestionnaires et intervenants -et des familles. La Protectrice du citoyen a récemment fait part de recommandations sur les services publics. Ses commentaires rejoignent les discours rapportés dans les différents témoignages des personnes. Des ressources en nombre suffisant doivent être investies pour le bien-être et la sécurité des personnes aînées. Les services dans la communauté sont en déséquilibre avec la part versée aux centres hospitaliers. C'est d'autant plus apparent, dans un contexte où des investissements sont faits massivement dans deux hôpitaux Montréalais.













Dans le but de nourrir le travail du comité des usagers mais aussi dans la perspective de donner des pistes d'amélioration plus globalement, la dernière partie de ce rapport propose un ensemble de recommandations à divers niveaux : pour les personnes, pour l'organisation, pour les employé.es et pour la communauté. Elles concernent différents aspects qui ressortent des résultats : la flexibilité du système, la qualité comme indicateur de performance, la place des familles dans les soins.









Les pistes d'action visent précisément à alimenter le travail du comité des usagers en ce qui a trait à l'accessibilité, la qualité et la continuité des services, trois dimensions au cœur de cette étude.

7 RECOMMANDATIONS ET PISTES POUR GUIDER LES ACTIONS DU COMITÉ DES USAGERS




7.1 Recommandations générales	
<i>Accroître la flexibilité et l'agilité du système</i>	
Pour l'organisation	<ul style="list-style-type: none">  Renforcer l'agilité du système. L'agilité d'un système repose sur la performance de ses moyens de communication. Il importe, bien entendu, d'avoir des processus pour structurer les demandes. En contrepartie, trop de procédures aura l'effet contraire de limiter la performance du système qui n'arrivera plus à trouver des solutions adaptées aux contextes de travail et de vie des personnes en constance mouvance.  Reconnaître la particularité des secteurs (quartiers), établissements, etc.  Assouplir les mécanismes de suivis afin qu'ils ne viennent pas interférer avec la création du lien de confiance entre la personne usagère et son intervenant pivot.  Assurer la complémentarité de l'approche populationnelle et clientèle.  Des outils informatiques conviviaux.
Pour les personnes employées	<ul style="list-style-type: none">  Donner suffisamment de marge de manœuvre aux intervenant.es pivots pour qu'elles assument pleinement leur rôle. Elles sont des pierres angulaires pour l'accessibilité des soins et services à domicile. Ceci pourrait entre autres impliquer de pouvoir ajuster l'offre de services aux besoins des personnes tel qu'augmenter du temps alloué à certains actes professionnels pour des personnes plus vulnérables par exemple.  Offrir une certaine autonomie aux travailleurs pour dégager une marge de manœuvre qui s'est considérablement réduite avec les réformes. Il s'agit d'une stratégie qui s'est avérée efficace pour accroître la productivité mais aussi pour accroître la satisfaction au travail. Autonomie et indépendance sont des facteurs déterminants reliés à la satisfaction et l'engagement au travail selon le classement d'ADP Canada (2015).
Pour les personnes usagères	<ul style="list-style-type: none">  Mettre en place des mécanismes de suivi qui permettent de connaître les besoins des personnes âgées et leur niveau de satisfaction de manière régulière.
Pour la communauté	<ul style="list-style-type: none">  Assurer et renforcer la présence de liens entre les organismes communautaires ou résidences privées et communautaires et le réseau de la santé. Ils sont les premiers liens avec les personnes âgées en perte d'autonomie.



Miser sur la qualité comme indicateur de performance

Pour l'organisation	<ul style="list-style-type: none"> Comblent le déficit d'orientation auprès des personnes usagères. Ouvrir les points d'accueil dans les CLSC pour orienter et référer ou avoir un accueil performant car actuellement dans plusieurs services il faut laisser son nom sur une boîte vocale. Une organisation performante implique de bien orienter les gens afin de contrer la complexité du système. Humaniser les services passe par un accès direct pour une orientation. Mettre la qualité au centre des soins. La qualité devrait être prioritaire dans les soins et services qui sont offerts. Cette intention de mettre la qualité au premier rang doit être claire et soutenue par l'ensemble de l'organisation. Revoir les ententes et diminuer l'utilisation des agences afin d'assurer que les personnes qui dispensent les soins au sein des agences aient les conditions pour maximiser la qualité des services. S'assurer de la complémentarité entre l'approche axée sur la maladie et l'approche axée sur les besoins de santé et de bien-être (SBE) pour que les soins et les services ne débutent pas drastiquement et uniquement lors d'une intervention médicale liée à un trauma ou à une aggravation médicale importante. Intégrer réellement l'approche patient-partenaire qui est plus globale plutôt que de répondre aux besoins exprimés ou non au lieu d'axer les services uniquement sur les demandes.
Pour les personnes employées	<ul style="list-style-type: none"> Alléger la responsabilité de la qualité des soins qui repose actuellement davantage sur les employées et faire en sorte que la qualité soit une responsabilité institutionnelle. Augmenter le temps relationnel dans la prestation de services des intervenant.es. Le soin de qualité nécessite du temps pour la création d'une relation avec la personne usagère, en laisser assez pour chacune des interventions. Reconnaître la qualité non technique des employés (respect, courtoisie, soutien, communication). Reconnaître l'importance de l'interdisciplinarité comme un vecteur pour assurer la continuité et la qualité.
Pour les personnes usagères	<ul style="list-style-type: none"> Repenser les marqueurs de qualité. Les marqueurs de qualité doivent être pensés sur la base de l'expérience et des besoins des personnes usagères. Encadrer et baliser l'utilisation des chèques emploi-services qui semble être une solution pour certains usagers seulement, qui auront plus d'emprise sur leur soin. Assurer une vigilance puisqu'il demeure que la qualité des soins peut être affectée par un virage trop important dans cette direction. Toutes les personnes usagères n'ont pas la même capacité à gérer cette forme de contrat. De plus, dans ces cas spécifiques, s'assurer que la personne pivot effectue des suivis réguliers pour que les services soient de qualité.
Pour la communauté	<ul style="list-style-type: none"> Renforcer le lien entre le réseau et la communauté. La qualité passe aussi par la continuité des soins et la capacité du réseau à être en concordance (complémentarité ou en continuité) avec les autres services offerts dans la communauté.

	<ul style="list-style-type: none">  Former la population générale dans une optique de participation active aux soins de santé.  Créer des espaces de discussion sur la qualité des soins et des solutions pour l'améliorer (groupe de rencontre, de discussion et d'échange, suivi téléphonique, etc.).
<i>Reconnaitre les familles comme partie prenante des soins</i>	
Pour l'organisation	<ul style="list-style-type: none">  Dans la perspective du patient partenaire, placer la famille comme acteur des soins, les soutenir et les accompagner avec des moyens effectifs, des allocations adéquates d'heures de services pour du répit.  Réintégrer le citoyen sur les CA (Il n'y a plus vraiment de citoyens sur le CA – heures et lieux des rencontres non favorables à la participation des personnes).
Pour les personnes employées	<ul style="list-style-type: none">  Outiller le personnel pour mieux informer les familles des usagers et usagères sur l'organisation des soins et services et des attentes réalistes dans le contexte actuel (financier et de disponibilité des ressources).
Pour les personnes usagères	<ul style="list-style-type: none">  Prendre en compte les besoins des familles dans l'offre de soins et services.  Soutenir adéquatement le travail des proches-aidant: allocations, ressources de répit, équipement, information sur les services qu'elle peut recevoir.
Pour la communauté	<ul style="list-style-type: none">  Éduquer le citoyen pour qu'il soit en mesure d'être partie prenante de ses soins par une information adéquate sur l'organisation des services sociaux et de santé.

7.2 Quelques pistes d'action pour le comité des usagers

Accessibilité des services	<ul style="list-style-type: none">  Continuer à faire connaître les droits et responsabilités des usagers et usagères. La recherche a démontré que les personnes âgées vulnérables n'osent pas toujours demander une hausse de la qualité des services, souvent de peur de perdre leur acquis. En faisant connaître les droits et responsabilités des personnes, le comité des usagers contribue aux renforcements des capacités des personnes.  Encourager la mise sur pied des lignes d'appels téléphoniques, que ce soient des lignes d'urgence pour les personnes âgées ou des appels ciblés et réguliers pour s'assurer du bien-être des personnes.  Encourager les liens entre les ressources communautaires et le CIUSSS puisque les organismes communautaires sont des intervenants de premières lignes qui entrent en contact avec les personnes souvent avant même qu'elles soient connues par le programme SAPA.
----------------------------	--

Continuité des services	 Faire du plaidoyer auprès des instances pour promouvoir l'importance de la continuité des services et des soins surtout pour les personnes âgées en perte d'autonomie.
Qualité des services	 Assurer une veille sur l'offre des soins et services qui sont offerts de manière à assurer que les moyens qui sont mis en place permettent réellement d'offrir des services et des soins de qualité pour toutes les personnes âgées en perte d'autonomie. Des mécanismes de suivi et d'évaluation pourraient être mis en place.

RÉFÉRENCES

- ADP, Canada (2015). Satisfaction et engagement des employés, est-ce la même chose. Repéré de https://www.adp.ca/media/Canada%202015/insights%20assets/engagement%20vs%20satisfaction/1012_A_DP_EmplEngagementvsSatisfaction_c8_fre.ashx?la=fr-CA&hash=7780DDDC071ED596A67D0FE017148AF6C6F60CBB
- Argoud, D. et Puijalon, B. (2003). Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux. *Gérontologie et société*, 26(3), 23-39.
- Aubry, F. (2018). Les raisons du manque d'attrait du métier de préposée aux bénéficiaires. Repéré à : <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/521240/les-raisons-du-manque-d-attraire- envers-le-metier-de-preposee-aux-beneficiaires#>
- Beaulieu, M.-D. (2017). La participation des personnes dans les soins de santé et les services sociaux., dans De Sébastien Carrier, Paul Morin, Olivia Gross, Xavier De La Tribonnière, *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux*. Regards croisés France-Québec, préface, Québec, PUQ.
- Beauregard, N. (2007). Le travail social et le système professionnel québécois. Dans Deslauriers, J.-P. et Hurtubise, Y. (Éds.), *Introduction au travail social* (2^{ème} éd.). Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université Laval.
- Bergeron, P. (1990). La commission Rochon reproduit les solutions de Castonguay-Nepveu. *Recherches sociographiques*, 31(3), 359-380.
- Blanchard A., Lavoie, S., Boucheron, L., Durand, D., Goulet, N. et Laurin I. (2008). *Portrait du CSSS Lucille-Teasdale*, Direction de la santé publique de Montréal.
- Bourque, D., Lachapelle, R., Savard, S., Tremblay, M. et Maltais, D. (2011). Les effets de la création des CSSS sur les pratiques partenariales, psychosociales et communautaires. *Cahier du LAREPPS*, no 11-02. Copublication de la Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire (CROC), Alliance de recherche université-communauté- Innovation sociale et développement des communautés (ARUC-ISDC), Groupe de recherche et d'intervention régionale (GRIR). LAREPPS, UQAM.
- Bourque, M. et Avignon, P. (2015). Le recours aux commissions d'enquête et aux groupes de travail dans les secteurs de la santé et de l'éducation : 1960-2014. *Bulletin d'histoire politique*, 23(3), 82-104.
- Bourque, M. (2007). Le nouveau management public comme prémisses aux transformations des systèmes de santé nationalisés : les cas du Québec et du Royaume-Uni. *Revue gouvernance*, 4(1)1, 1-13.
- Bourque, M. et Quesnel-Vallée, A. (2014). Intégrer les soins de santé et les services sociaux du Québec : la réforme Couillard de 2003. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé*, 2(2).

Carrier, S., Morin, P., Gross, O. et De La Tribonnière, X. (Éds.) (2017), *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux: Regards croisés France-Québec*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Carrier, S., Morin, P., & Garon, S. (2012). L'approche centrée sur les résultats : l'exemple des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie. *Intervention*, 137(2), 47-56.

Carrier, S., Morin, P., Gross, O. et De La Tribonnière, X. (2017). *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux*. Regards croisés France-Québec, Québec, PUQ.

Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Touché-Picot, J., Béland, F. et Nguyen, H. (2005). *Un cadre d'évaluation globale de la performance des systèmes de santé. Le modèle EGIPSS*. Montréal : Groupe interdisciplinaire de recherche en santé, Université de Montréal.

Contandriopoulos, D., Perroux, M., Brousselle, A., et Breton, M. (2014). *Analyse logique des effets prévisibles du projet de loi n° 10 et des avenues d'intervention souhaitables*. Repéré à : <http://www.cdclaval.qc.ca/v/attachments/article/118/MemoireContandriopoulosetal.pdf>

Côté L., Bélanger, M., Granger, R., Lardeux, C. (2005). *Évaluer pour s'améliorer : au Cœur de la qualité des services. Le concept de qualité des services*. Montréal: Agence de développement des réseaux locaux de santé et des services sociaux de Montréal.

Couturier, Y., Bonin, L. et Belzile, L. (2016). *L'intégration des services en santé. Une approche populationnelle*, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Donabedian, A. (1980) *The Definition of Quality and Approaches to its Assessment. Exploration in Quality Assessment and Monitoring. Volume 1*. Ann Arbor: Health Administration Press.

CIUSSS l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2016). Rapport annuel de gestion 2015-2016 du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-EMTL). Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Repéré à : <http://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca>

Evans, D. B., Hsu, J. et Boerma, T. (2013). Couverture sanitaire universelle et accès universel, *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)*, 91, 546-547. Repéré à <https://www.who.int/bulletin/volumes/91/8/13-125450.pdf>.

Fortin, S. et Laprise, E. (2007). L'espace clinique comme espace social, pp. 191-214. Dans M. Cagnet (Éd.) *Les représentations de l'Autre dans l'intervention : pour une éthique de l'altérité*, Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval.

FSSS-CSN (2018). Résultats du sondage de la FSSS-CSN sur la satisfaction au travail du personnel du réseau de la santé et des services sociaux. Repéré à https://www.fsss.qc.ca/download/vpp/rsultats_sondage_surcharge_vf.pdf.

Gaumer, B. (2008). *Le système de santé et de services sociaux du Québec : une histoire récente et tourmentée, 1921-2006*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.

Gentile, D. (2019). Soins à domicile : toujours pas d'argent frais pour répondre à la demande croissante. En ligne: <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1147819/soins-domicile-toujours-pas-argent-frais-repondre-demande-croissante>

Gentile, D. (2019). Un CIUSSS rompt avec un sous-traitant incapable de répondre à la demande. En ligne : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1156054/ciuss-nord-ile-montreal-soin-domicile-sous-traitant>

Gouvernement du Québec. (2015b). *Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée*, LQ, 2015, A-2.2, mise à jour novembre 2017. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/A-2.2>.

Gouvernement du Québec (2015a). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, LQ, 2015, O-7.2., mise à jour 2017. Repéré à <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2>.

Grenier, J. (2006). Les représentations des aînés dans les discours des professionnels de la santé ». *Intervention*, (124), 143-150.

Grenier, J. (2012). *Regards d'aînés : justice, autonomie et responsabilité*. (Thèse de doctorat en sciences humaines appliquées). Université de Montréal.

Grenier, J., et Bourque, M. (2016). Les politiques publiques et les pratiques managériales : impacts sur les pratiques du travail social, une profession à pratique prudentielle. *Forum*, 1 (147), 8-17.

Grenier, J., et Bourgeault, G. (2016). Pour une éthique de la reconnaissance : Enjeux éthiques de l'intervention auprès des personnes âgées en écho à leurs témoignages. *Nouvelles pratiques sociales*, 28(2), 71-88.

Grenier, J., Bourque, M., et St-Amour Nathalie. (2016). La souffrance au travail, une affaire de gestion? *Intervention*. 144, p. 9-20.

Grenier, J. et Bourque, M. (Éds.) (2018). *Les services sociaux à l'ère managériale*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.

Grenier, J. Bourque, M. et Bourque, D. (2019). La déprofessionnalisation du travail social : enjeux et défis. *Politiques sociales*, (1-2), 83-106.

Haggerty, J., Burge F., Levesque, J.-F., Gass, D., Pineault, R., Beaulieu, M.-D. et Santor, D. (2008). Operational Definitions of Attributes of Primary Health Care to be Evaluated: Consensus among Canadian Experts. *Annals of Family Medicine*, 5(4), 336-344.

Kirouac, L., (2015). *L'individu face au travail-sans-fin. Sociologie de l'épuisement professionnel*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.

Lachapelle, R. et Bourque, D. (2008). Les pratiques d'organisation communautaire en CSSS à l'épreuve des programmes de santé publique. *Service social*, 54(1), 23-39.

Laitinen, I., Kinder, T. et Stenvall, J. (2017). Street-level new public governances in integrated. *Public Management Review*, 1-28.

Lascoumes, P. et Le Galès, P. (2010). Instrument. Dans L. Boussaguet (Ed.), *Dictionnaire des politiques publiques: 3e édition actualisée et augmentée* (pp. 325-335). Paris : Presses de Sciences Po.

Launay, B. (2008). *Approche sociologique de la qualité des services à domicile. Impact des dynamiques relationnelles sur les définitions de qualité des services à domicile : Points de vue de la personne âgée, du proche-aidant et de l'auxiliaire familiale et sociale*: (Thèse en sciences humaines appliquées), Université de Montréal.

Lemondé, M. et Pomerleau, J. (1996). Restructuration des soins de santé: impact sur les personnes âgées en Ontario. *Reflète: Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 2(2), 128-135.

Levesque, J.-F., Pineault, R., Simard, B., Roberge, D., Hamel, M., Kapetanakis, C. et Robert, L. (2007). *L'expérience de soins de la population. Portrait des variations intra-régionales à Montréal et en Montérégie*. Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et Centre de recherche de l'hôpital Charles LeMoine.

MSSS (2017) « Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP, DI-TSA), Québec, Québec.

En ligne <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-701-02W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2015*. Repéré en septembre 2019. de <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001565/>

Muchielli, A. (1992). *Paradigme compréhensif et méthode; phénoménologiques pour l'analyse des usages des techniques de communication*. Repéré à : http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/32722/C%26T_1992_24_194.pdf?seq

Néron, A. (2013). Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale (2013). En ligne : <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/documents/2013-ColloqueSSP-Acfas/Neron Andre Acfas%202013.pdf>

- Organisation Mondiale de la Santé. (2015). Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur les personnes. Rapport du Secrétariat. EB138/37. Repéré de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB138/B138_37-fr.pdf
- Paillé, P. et Muchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Protecteur du citoyen (2012). Rapport d'enquête du protecteur du citoyen Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante. Québec. Repéré de https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf
- Protecteur du citoyen. (2013). *Rapport annuel d'activités 2012-2013 du protecteur du citoyen*. Québec : Assemblée nationale. Repéré à https://publications.virtualpaper.com/uploads/9b5ad0be6edd4b1d143d2ce54855c485/186f436c062ebc49910ae4e15c620fe9/pdf/rapport-annuel-2013_FR.pdf
- Quesnel-Vallée A, Carter R. 2018. Improving Accessibility to Services and Increasing Efficiency Through Merger and Centralization in Québec. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé* 6 (1): Article 2. Repéré de : <https://doi.org/10.13162/hro-ors.v6i1.3216>
- Raymond, É. et Grenier, A. (2016). La participation sociale des aînés ayant des incapacités: un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion. *Service social*, 62(2), 131-149.
- Reid, R., Haggerty, J. et McKendry, R. (2002). *Dissiper la confusion : Concepts et mesures de la continuité des soins. Rapport préparé pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé*.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Montréal, Québec.
- Richard, S. et Gervais, R. (2018). Le travail social et l'art de se maintenir dans tous ses états, *INTERVENTION*, 147 : 15-28.
- Salles, M. (2009). « Prise en charge de la dépendance en milieu rural : la dépendance des personnes âgées, du constat à l'administration, de l'administration au vécu ». Tiré d'une communication dans le cadre du colloque AIFRIS, Hammamet. Repéré le 21 mai : <http://www.aifris.org/IMG/pdf/CAILLAUD-Myl%C3%A8ne-1.29.pdf>. 2010.
- Santé publique, (2013). « Qualité des soins : définition ». Repéré à <https://www.santepublique.eu/qualite-des-soins-definition/>.
- Statistique Canada. (2003). Enquête sur la santé dans les collectivités (ESCC). Repéré de : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&Id=4995
- Stuart, N. (2001). L'évolution des valeurs sociales et le système de santé: un passage de la solidarité au consommateurisme? *Healthcare Management Forum*, 14(4), 11-16.

Tessier, A. (2015). *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*. Québec : Institut d'excellence en santé et services sociaux (INESSS).

Thomas. H. (2010). Les vieillards en démocratie : des patients palliatifs, pp.53-72. Dans Carbonnelle, S. (Éd.), *Penser les vieillesses. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris : Seli Arslan.

Trouvé, H., Demers, L., Couturier, Y., Imbert, G., Saint-Jean, O. et Somme, D. (2014). L'intégration des services gérontologiques en France et au Québec: le rôle des agences régionales de santé. *Vie sociale*, (2), 55-72.

Turgeon, J. Jacob, R., Denis, J.-L. (2011). Les réformes des systèmes de santé, ici et ailleurs. Québec : cinquante ans d'évolution au prisme des réformes (1961-2010), *Les tribunes de la santé*, (30), 57-85.

Villeneuve, J. (2007). *Avis sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Québec : Conseil des aînés.

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien avec des personnes usagères des services SAPA

Annexe 2 : Grille d'entretien avec des intervenant.es/cadres (CIUSSS)

Annexe 3 : Grille d'entretien avec des ressources de la communauté

Annexe 4 : Chiffres-Clés : Les Aînés montréalais, RLS Lucille-Teasdale

Annexe 5 : Synthèse des recommandations et pistes d'action

Annexe 1 : Grille d'entretiens avec les personnes usagères des services SAPA



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
Comité d'éthique de la recherche

THÈMES ET QUESTIONS DES ENTRETIENS (USAGERS)

(Individuels et de groupe)

Numéro de code: _____

Depuis combien de temps recevez-vous des services du CIUSSS : _____

Q1_ Quels services et/ou soins recevez-vous ?

- a) À quelle fréquence recevez-vous ces services ?
- b) Depuis le printemps 2015 avez-vous observé un changement dans la facilité d'avoir accès aux services (services du territoire, coût, organisation des services, considération culturelles, etc.) ?

Q2_ Perception de la continuité des services (fréquence, suivis, liens entre les services si plusieurs services doivent être donnés)

- a) Par rapport aux services reçus, que pensez-vous des suivis faits par les professionnels ?
- b) Y-a-t-il eu un changement dans la continuité de vos services ? Si oui, lequel ? Et qu'en pensez-vous ?
- c) Trouvez-vous qu'on suit bien votre dossier – fait-on les suivis nécessaires ? - avez-vous les retours d'appels attendus des professionnels ou des autres services liés à vos soins ?
- d) Dans le cas présent, avez-vous vécu des difficultés ? Avez-vous des exemples concrets à apporter ?
- e) D'après vous, selon votre expérience, quelles améliorations peuvent ou doivent être apportées pour un meilleur suivi dans les services ?

Q3_ Perception de la qualité des services (la qualité de la relation personnel/usager, approche du personnel, qualité de l'environnement organisationnel – procédures, politiques, système, etc.)

3.1 Qualité générale

- a) Quelle est votre opinion sur la qualité des services que vous recevez ?
- b) Y-a-t-il eu un changement dans la prestation de vos services ? Si oui, lequel ?
Et qu'en pensez-vous ?
- c) Pouvez-vous nous parler de votre satisfaction des services reçus (donnez des exemples).
- d) Qu'est-ce que vous appréciez des services que vous recevez ?
- e) Qu'aimeriez-vous voir de différent ?

3.2 Perception du contact avec le personnel :

- a) Comment trouvez-vous votre relation avec le personnel ?
- b) Qu'appréciez-vous ?
- c) Avez-vous éprouvé certaines difficultés, si oui, lesquelles ?
- d) Quelles sont vos attentes par rapport au personnel ?

Q5_ Autres services

- a) Avez-vous recours à des services d'autres organismes ou des services externes privés ?
- b) Si oui, que pensez-vous de ces services. Quelle est votre appréciation ?
- c) Qu'est-ce qui pourrait être amélioré selon vous ?
- d) Si non, pourquoi ne les utilisez-vous pas ?
 - a. Bas besoin
 - b. Ne les connais pas
 - c. Ne sait pas comment y avoir accès
 - d. Rencontre des obstacles pour l'accès (transport, coût, autres)
 - e. Autres.

Q6_ Commentaire plus général sur les changements actuels

- a) Avez-vous des commentaires généraux sur les changements actuels du réseau de la santé et des services sociaux ?

Annexe 2 : Grille d'entretiens avec des intervenant.es/cadres (CIUSSS)



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
Comité d'éthique de la recherche

THÈMES ET QUESTION GROUPE DE DISCUSSION

Intervenant.es –cadres (CIUSSS)

Numéro de code : _____

Q1_ Depuis combien de temps travaillez-vous au CIUSSS : _____

- a) Quel est le titre de votre poste ?
- b) Depuis combien de temps occupez-vous ce poste ?
- c) (Si le même poste avant la réforme) Est-ce que vos fonctions ont changé depuis la réforme ? au cours de deux dernières années ? Si oui, de quelle manière ?
- d) Quel type de services est sous votre responsabilité ?

Q2_ Commentaire plus général sur les changements actuels

- a) Décrivez les changements actuels du réseau de la santé et des services sociaux ? Avez-vous des commentaires ?
- b) Avez-vous vécu des difficultés dans l'implantation de la réforme ? Avez-vous des exemples concrets à apporter ?

Q3_ Perception de l'accès aux services

- a) Avez-vous participé à la modification de services depuis le printemps 2015 ?
- b) D'après votre expérience, l'organisation de l'accès aux services est-elle modifiée depuis le printemps 2015 ? Si oui, comment ?
- c) Est-ce que l'accès aux services des usagers est modifié depuis ?
- d) Que pourriez-vous dire des suivis réalisés par les intervenants ? Y-a-t-il des choses qui ont été modifiées ?

Q4_ Perception de la continuité des services

- a) Par rapport aux services reçus, que pourriez-vous dire sur la continuité des services depuis la réforme ?

- b) D'après vous, quelles améliorations devrait-on apporter pour un meilleur suivi dans les services ?

Q5_ Perception de la qualité des services

- a) Quelle est votre opinion sur la qualité des services de votre établissement ?
- b) En général, êtes-vous satisfait du travail accompli ? Pouvez-vous nous expliquer la raison ?
- c) Qu'appréciez-vous dans votre travail et dans le travail des intervenants ?
- d) Qu'aimeriez-vous voir de différent ?

Q6_ Collaboration avec les organismes communautaires

- a) Pouvez-vous nous parler des collaborations dans les secteurs des services aux aînées avec les organismes communautaires ?
- b) Quelle forme prennent-elles ? (formelle, informelle, collaborations ponctuelles, concertation, ententes de partenariats, autres)
- c) Quelle est votre appréciation de ces collaborations ?
- d) Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- e) Qu'est-ce qui pourrait être amélioré selon vous ?

Annexe 3 : Grille d'entretien avec des ressources de la communauté



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7

www.uqo.ca/ethique

Comité d'éthique de la recherche

<p style="text-align: center;">THÈMES ET QUESTIONS GROUPES DISCUSSION Intervenant.es / coordination / organismes communautaires</p>

Numéro de code : _____

Q1_ Avez-vous un partenariat ou des collaborations avec le CIUSSS de Est-de-l 'île-de-Montréal en ce qui a trait aux services aux personnes âgées ?

- a) Si oui, sous quelle forme et dans quel contexte ?
- b) Vous arrive-t-il de collaborer avec des professionnelles/professionnels du CIUSSS ?
- c) Quelles formes prennent ces collaborations ? (formelle, informelle, collaboration ponctuelle, entente de partenariat, concertation, référence, etc.)
- d) Pouvez-vous nous parler de votre expérience de collaboration ?
- e) Pouvez-vous élaborer sur la qualité de la collaboration ?
- f) Comment trouvez-vous votre relation avec le personnel du CIUSSS ?
- g) Quelles sont vos attentes par rapport aux collaborations ?
- h) Quel changement observez-vous depuis la dernière réforme dans le type de collaboration ?
- i) Quelles sont les aspects que vous trouvez intéressants dans cette collaboration ? (donnez des exemples concrets)
- j) Quelles sont les difficultés ou aspects à améliorer dans cette collaboration ? (donnez des exemples concrets)
- k) D'après vous, selon votre expérience, quels changements pourraient être apportés pour l'amélioration de la collaboration entre votre organisme et le CIUSSS ?

Q2_ Est-ce que vos membres reçoivent des services du CIUSSS ?

- a) De manière générale, avez-vous une idée des types de soins et services reçus pour les personnes âgées que vous rejoignez ?
- b) Qu'est-ce que vos membres rapportent comme commentaires ?
- c) Êtes-vous parfois intervenus et si oui, pour quelles raisons ? Avez-vous des exemples concrets à apporter ?

Q3_ Commentaire plus général sur les changements actuels

- a) Avez-vous des commentaires généraux sur les changements actuels du réseau de la santé et des services sociaux ?
- b) Qu'aimeriez-vous voir de différent ?

Annexe 4 : Chiffres-Clés : Les Aînés montréalais, RLS Lucille-Teasdale

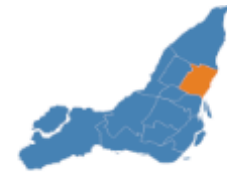
Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal

Québec

Direction régionale de santé publique

Les aînés montréalais

RLS Lucille-Teasdale



CHIFFRES-CLÉS

	RLS			MTL	RLS		Écart entre RLS et MTL		
	Nb	Val.	Unité	Val.	Min	Max	RLS min.	MTL	RLS max.
Conditions sociodémographiques									
Population de 65 ans et plus	29 380	16,3	%	16,7	11,4	19,4			
Population de 65-74 ans	14 995	8,3	%	8,6	6,1	10,0			
Population de 75-84 ans	9 325	5,2	%	5,4	3,2	6,5			
Population de 85 ans et plus	5 065	2,8	%	2,7	1,4	3,8			
Taux accroissement 65 ans et plus, 2016-2036	-	34,8	%	34,8	24,7	46,3			
Projection population 65 et plus, 2036	42 664	20,9	%	20,8	14,9	25,0			
65 ans et plus parmi les femmes	17 705	19,2	%	18,8	12,7	22,1			
65 ans et plus parmi les hommes	11 675	13,3	%	14,4	9,5	16,9			
Immigrants parmi les 65 ans et plus	5 320	20,9	%	44,0	20,9	67,5			
Population 65 ans et plus vivant seule	12 095	47,5	%	36,3	23,7	54,7			
Indice de dépendance des aînés	-	23,3	%	24,6	14,7	30,4			
Indice de vieillesse	-	119	%	100	87	119			
Conditions économiques									
65 ans et plus sans diplôme	9 300	36,5	%	32,4	17,7	57,3			
Taux d'emploi, 65 ans et plus	2 205	8,7	%	12,8	7,8	22,0			
Revenu médian, 65 ans et plus	-	23 201	\$	24 100	21 228	29 721			
Locataires, 65 ans et plus	15 055	59,1	%	43,1	18,4	59,1			
Revenu insuf. loge. locataire, 65 ans + vivant seul, H	1 290	46,8	%	49,6	40,5	55,0			
Revenu insuf. loge. locataire, 65 ans + vivant seul, F	3 425	53,9	%	57,6	50,1	68,5			
65 ans et plus sous le SFR	5 035	19,8	%	14,7	6,2	27,4			
65+ vivant seuls sous le SFR	4 280	35,4	%	31,6	18,3	43,8			
État de santé									
Espérance de vie à 65 ans, H	-	17,3	ans	19,0	17,2	21,4			
Espérance de vie à 65 ans, F	-	20,9	ans	22,3	20,1	24,2			
Hosp : Toutes causes, 65 ans et plus	5 825	1 985	/10 000	1 873	1 501	2 203			
Hosp : Trauma non intentionnel, 65 ans et plus	505	172	/10 000	184	160	215			
Mortalité : Toutes causes, 65 ans et plus	1 363	4 785	/100 000	3 955	3 341	4 785			
Troubles mentaux, 65 ans et plus	4 675	16,0	%	15,9	14,0	18,7			
Diabète, 65 ans et plus	8 040	27,6	%	26,8	22,8	32,8			
MPOC, 65 ans et plus	6 905	23,2	%	18,1	12,1	23,2			
Hypertension artérielle, 65 ans et plus	19 160	65,8	%	65,2	58,2	70,0			

Notes

Dernière mise à jour : 14-01-2019

Pour les indicateurs mesurés sur une période de plus d'un an (ex : 2011-2015), les Nb présentés sont les nombres annuels moyens au cours de cette période

- Écart statistique significatif par rapport à Mtl
- Écart statistique non significatif par rapport à Mtl
- Écart statistique non calculé
- Valeur des autres RLS
- Valeur de Montréal (RSS)



Indicateur	Période	Source	Définition
Conditions sociodémographiques			
Population de 65 ans et plus	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Proportion de la population de 65 ans et plus par rapport à la population totale.
Population de 65-74 ans	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Proportion de la population de 65-74 ans par rapport à la population totale.
Population de 75-84 ans	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Proportion de la population de 75-84 ans par rapport à la population totale.
Population de 85 ans et plus	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Proportion de la population de 85 ans et plus par rapport à la population totale.
Taux d'accroissement 65 ans et plus, 2016-2036	2016-2036	ISQ, MSSS	Taux d'accroissement de la population de 65 ans et plus selon les projections populationnelles entre 2016 et 2036. Formule utilisée : (Population fin de période - Population début de période) par rapport à la Population au milieu de la période = Taux d'accroissement de la population.
Projection population 65 et plus, 2036	2036	ISQ, MSSS	Projection de la proportion de personnes de 65 ans et plus par rapport à la population totale en 2036.
65 ans et plus parmi les femmes	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Proportion de femmes âgées de 65 ans et plus par rapport au nombre total de femmes.
65 ans et plus parmi les hommes	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Proportion d'hommes âgés de 65 ans et plus par rapport au nombre total d'hommes.
Immigrants parmi les 65 ans et plus	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Proportion d'immigrants reçus (incluant les résidents permanents), âgés de 65 ans et plus, par rapport à la population totale du même groupe d'âge, en ménage privé.
Population 65 ans et plus vivant seule	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Proportion de personnes de 65 ans et plus vivant seules par rapport à la population totale du même groupe d'âge, en ménage privé.
Indice de dépendance des aînés	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Rapport de la population de 65 ans et plus à celle des 15-64 ans.
Indice de vieillesse	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T1)	Rapport de la population de 65 ans et plus à celle des 0-14 ans.
Conditions économiques			
65 ans et plus sans diplôme	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Proportion de personnes de 65 ans et plus sans certificat, diplôme ou grade par rapport à la population totale du même groupe d'âge, en ménage privé.
Taux d'emploi, 65 ans et plus	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T3)	Proportion de personnes de 65 ans et plus qui travaillaient au cours de la première semaine de mai 2016, avec ou sans rémunération, par rapport à la population totale du même groupe d'âge, en ménage privé.
Revenu médian, 65 ans et plus	2015	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Valeur qui représente le milieu d'une répartition classée selon le montant du revenu, après impôt, chez les bénéficiaires âgées de 65 ans et plus, en ménage privé.
Locataires, 65 ans et plus	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Proportion de locataires de 65 ans et plus, par rapport à l'ensemble de la population du même groupe d'âge, en ménage privé.



Indicateur	Période	Source	Définition
Conditions économiques (suite)			
Revenu insuf. loge. locataire, 65 ans + vivant seul, H	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Proportion d'hommes de 65 ans et plus, locataires et vivant seuls, consacrant 30 % ou plus de leur revenu aux frais de logement, par rapport à l'ensemble des hommes du même groupe d'âge, locataires et vivant seuls, en ménage privé.
Revenu insuf. loge. locataire, 65 ans + vivant seul, F	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Proportion de femmes de 65 ans et plus, locataires et vivant seules, consacrant 30 % ou plus de leur revenu aux frais de logement, par rapport à l'ensemble des femmes du même groupe d'âge, locataires et vivant seules, en ménage privé.
65 ans et plus sous le SFR	2015	Statistique Canada, Recensement (CO-1753-T4)	Rapport de la population âgée de 65 ans et plus vivant sous le seuil de faible revenu après impôt (SFR-Api), à l'ensemble de la population du même groupe d'âge, en ménage privé.
65+ vivant seuls sous le SFR	2016	Statistique Canada, Recensement (CO-1955-T2)	Proportion de la population de 65 ans et plus vivant seule et sous le seuil de faible revenu après impôt (SFR-Api), par rapport à la population totale du même groupe d'âge vivant seule, en ménage privé.
État de santé			
Espérance de vie à 65 ans, H	2010 à 2014	MSSS, Fichier des décès, Fichier des naissances	L'espérance de vie représente une mesure de la quantité moyenne d'années que pourrait vivre un groupe d'individus de 65 ans et plus soumis âge par âge, aux conditions de mortalité enregistrées au cours d'une période donnée.
Espérance de vie à 65 ans, F	2010 à 2014	MSSS, Fichier des décès, Fichier des naissances	L'espérance de vie représente une mesure de la quantité moyenne d'années que pourrait vivre un groupe d'individus de 65 ans et plus soumis âge par âge, aux conditions de mortalité enregistrées au cours d'une période donnée.
Hosp : Toutes causes, 65 ans et plus	2014-2015 à 2016-2017	MSSS, MED-ÉCHO	Rapport, pour une période donnée, du nombre annuel moyen d'hospitalisations en soins physiques de courte durée chez les personnes de 65 ans et plus, ensemble des causes, à la population moyenne du même groupe d'âge au cours de cette même période. (Taux bruts; données fermées)
Hosp : Trauma non intentionnel, 65 ans et plus	2014-2015 à 2016-2017	MSSS, MED-ÉCHO	Rapport, pour une période donnée, du nombre annuel moyen d'hospitalisations en soins physiques de courte durée pour traumatismes non intentionnels chez les personnes de 65 ans et plus, à la population moyenne du même groupe d'âge au cours de cette même période. (Taux bruts; données fermées)
Mortalité : Toutes causes, 65 ans et plus	2011-2015	MSSS, Fichier des décès	Rapport du nombre annuel moyen de décès de personnes de 65 ans et plus, à la population moyenne du même groupe d'âge au cours de la même période. (Taux bruts; données fermées)
Troubles mentaux, 65 ans et plus	2015-2016	INSPQ, SISMACQ	Rapport, pour une période donnée, du nombre annuel de cas prévalents de troubles mentaux (avoir un diagnostic principal de trouble mental inscrit au fichier MED-ÉCHO ou avoir un diagnostic de trouble mental au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte) chez les personnes de 65 ans et plus, à la population du même groupe d'âge au milieu de cette même période.
Diabète, 65 ans et plus	2015-2016	INSPQ, SISMACQ	Rapport, pour une période donnée, du nombre de cas prévalents de diabète chez les 65 ans et plus, à la population du même groupe d'âge au milieu de cette même période. (Prévalences brutes)
MPOC, 65 ans et plus	2015-2016	INSPQ, SISMACQ	Rapport, pour une période donnée, du nombre de cas prévalents de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) chez les 65 ans et plus, à la population du même groupe d'âge au milieu de cette même période. (Prévalences ajustées)



Indicateur	Période	Source	Définition
État de santé (suite)			
Hypertension artérielle, 65 ans et plus	2015-2016	INSPQ, SISMACQ	Rapport, pour une période donnée, du nombre de cas prévalents d'hypertension artérielle chez les 65 ans et plus, à la population du même groupe d'âge au milieu de cette même période. (Prévalences brutes)

RECOMMANDATIONS ET PISTES D'ACTION

Légende:



Pour l'organisation



Pour le personnel



Pour les personnes usagères



Pour la communauté



- Bien orienter les personnes vers les services, entre autres, en ouvrant les points d'accueil dans les ressources de la communauté et en assurant un service d'accueil adéquat dans les CLSC.
- Réduire le recours aux agences privées et revoir les ententes pour que les conditions d'exécution permettent d'assurer la qualité des soins.
- Miser sur la prévention en assurant la complémentarité entre l'approche axée sur la maladie et l'approche axée sur les besoins de santé et de bien-être (SBE), afin que les soins et services débutent avant les situations d'urgence.
- Intégrer l'approche patient-partenaire et citoyen-partenaire.



- Reconnaître et assurer la complémentarité des services offerts par les organismes de la communauté.
- Former la population et créer des espaces de discussion sur la qualité des soins et des solutions pour l'améliorer.



- Soutenir et accompagner les familles avec des moyens adéquats et suffisants (répit, heures de service, etc.).



- Outiller le personnel pour mieux informer les familles sur les soins et services.



- Reconnaître le rôle des proches aidants et les soutenir adéquatement (répit, allocations, équipement, soutien professionnel).



- Éduquer le citoyen et la citoyenne sur leurs droits et responsabilités.

Miser sur la qualité comme indicateur de performance

Soutenir les personnes usagères et les proches



Accroître la flexibilité et l'agilité du système

- 
 - Faire en sorte que la qualité des services soit une responsabilité collective et qu'elle ne repose pas exclusivement sur le personnel soignant.
 - Reconnaître le temps nécessaire pour créer des liens de confiance et l'importance des qualités relationnelles du personnel soignant (respect, courtoisie, empathie, communication).
 - Reconnaître la nécessité du travail en interdisciplinarité pour répondre adéquatement aux multiples problématiques que vivent les personnes.
- 
 - Penser les indicateurs de qualité sur la base de l'expérience et des besoins des personnes et non seulement sur le nombre de services rendus.
 - Demeurer vigilant dans l'utilisation des chèques emploi service.
- 
 - Favoriser des moyens de communication souples et efficaces et miser sur des outils informatiques conviviaux tout en assouplissant les mécanismes de suivi.
 - Reconnaître les particularités des quartiers et des établissements.
- 
 - Accroître le pouvoir d'agir des personnes intervenantes-pivot car elles sont de grande importance dans la qualité des soins.
 - Offrir également plus d'autonomie à l'ensemble des professionnels. Il s'agit d'une stratégie qui permet également d'accroître l'efficacité ainsi que la fidélisation et l'engagement au travail.
- 
 - Mettre en place des mécanismes pour connaître la satisfaction des personnes usagères et des proches aidants particulièrement dans les services à domicile.
- 
 - Assurer et renforcer la présence de liens entre les services offerts dans la communauté et le réseau de la santé.

Cette page est extraite de la brochure synthèse des résultats.

Pour accéder au rapport intégral ou à la brochure synthèse :

Comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale : <http://www.comiteusagerslucilleteasdale.ca>

Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CERIS/UQO) <https://uqo.ca/ceris2>