

# **QUESTIONNEMENTS ET COMMENTAIRES AU PROJET DE LOI 10**

**Mémoire présenté par  
L'Association pour l'intégration sociale (Région de Québec) – AISQ**



**Association  
pour l'intégration sociale  
Région de Québec**

**Novembre 2014**

## **TABLE DES MATIÈRES**

L'Association pour l'intégration sociale (Région de Québec) – AISQ .....	1
Une personne avant tout .....	1
Diminution de l'appareil administratif et réduction du processus hiérarchique de décision - Représentation des usagers .....	2
Protection et recours .....	3
Le CISSS .....	4
Pas de permutation .....	4
Coordination, corridors, ententes de services .....	5
Entente de services .....	5
Conclusion .....	6

## **L'ASSOCIATION POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (RÉGION DE QUÉBEC) – AISQ**

L'Association pour l'intégration sociale (Région de Québec) – l'AISQ – existe depuis plus de 53 ans et œuvre dans le domaine de la déficience intellectuelle. Sa principale mission consiste à faire la promotion et assurer la défense des droits des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leurs familles, notamment en apportant information, soutien et accompagnement.

À travers les années, l'AISQ a produit des outils comme un DVD sur l'annonce du diagnostic aux parents, et un autre destiné aux professionnels de la santé, un guide sur *L'école et les droits des enfants présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un déficit d'attention*, un *Guide sur la fiducie testamentaire*, une *Trousse de sécurité pour les adolescents*, une série d'ateliers pour la fratrie, et effectue pairage et jumelage avec des parents expérimentés et formés pour accompagner des parents qui viennent d'apprendre le diagnostic de leur enfant. L'AISQ agit donc en promotion et défense de droits mais agit aussi à partir de l'aide et de l'entraide.

L'AISQ dessert toute la région de la Capitale-Nationale. Près d'une centaine de bénévoles, majoritairement des parents, sont impliqués dans différents comités ou organisation d'événements et sont coordonnés par une équipe de 5 permanents.

Si la déficience intellectuelle peut toucher plus de 2% de la population, ce qui implique que près de 20 000 personnes peuvent vivre avec une déficience intellectuelle dans la région de la Capitale, il faut savoir qu'environ 88% des personnes touchées vivent avec une déficience légère, 7% avec une déficience modérée à sévère et au plus 5% avec une déficience sévère. Cependant, ces chiffres ne font pas état de l'utilisation des services de santé par ces mêmes personnes ou d'adaptation et de réadaptation.

Bien que l'AISQ soit un organisme terrain, à dimension régionale, par les personnes qu'elle dessert et que la plupart des mémoires qui seront transmis le seront par des organisations provinciales, nous tenions à donner un aperçu de quelques impacts qu'un tel projet de Loi peut avoir sur un organisme tel que le nôtre et les personnes que nous desservons.

### **UNE PERSONNE AVANT TOUT**

Dans son allocution d'ouverture de la Commission parlementaire, le Ministre affirmait entre autres :

« Le projet de Loi n°10, M. le Président, vise un objectif prioritaire, c'est-à-dire simplifier le parcours de soins des patients québécois. »

Il nous a semblé que le vocabulaire employé dans le projet de Loi de même que lors de l'allocution d'ouverture de la Commission parlementaire identifie les citoyens à être desservis par les CISSS comme des «patients» et non des personnes recevant des services. De même, la grande organisation qui s'annonce nous inspire une approche médicale et clinique de l'organisation de la Santé et des **services sociaux**. L'offre des services sociaux est peu mentionnée de même que celle des organismes communautaires dans le projet de Loi. Sur ces aspects, nous sommes en accord avec le Mémoire présenté par la COPHAN.

D'entrée de jeu, nous affirmons que la Loi sur la Santé et les services sociaux n'est pas que pour des patients et que le projet de Loi 10 la modifiant concerne tous les citoyens du Québec et ce, tout au long de leur vie et qui, à un moment ou à un autre, feront appel à une organisation rattachée à la santé et aux services sociaux.

Pour l'AISQ comme pour l'ensemble des organismes communautaires, une personne qui utilise quelque service que ce soit est d'abord et avant tout une personne. Qu'elle soit pour certains, un malade, un patient, un usager, un utilisateur, un prestataire ou encore, un bénéficiaire ou un client, nous préférons que le terme «**personne**» soit utilisé. Et ce, même si le terme patient, signifiant en attente, illustre bien la réalité que vivent les personnes en attente de services. Pourrions-nous compter sur une modification du terme utilisé dans le projet de Loi?

## **DIMINUTION DE L'APPAREIL ADMINISTRATIF ET RÉDUCTION DU PROCESSUS HIÉRARCHIQUE DE DÉCISION - REPRÉSENTATION DES «USAGERS»**

Bien que nous ne pouvons qu'acquiescer à la volonté du ministre de la Santé et des services sociaux de réduire de façon substantielle l'administration et d'alléger les niveaux hiérarchiques de décision, nous sommes toutefois inquiets de l'impact de l'article 8, alinéa 6 :

*8. Les affaires d'un établissement régional sont administrées par un conseil d'administration dont les membres sont nommés par le ministre, lesquels se répartissent comme suit :*

*6° une personne membre du comité des usagers de l'établissement, choisie à partir d'une liste de noms fournie par ce comité;*

Selon notre interprétation, nous craignons que les comités des usagers locaux ou spécifiques à certains établissements, comme les CRDI, les CRDP, les instituts universitaires de santé mentale et d'autres, soient dissous ou qu'on les fusionne en un seul comité, toutes particularités confondues. Il nous a semblé que la culture de collaboration entre les usagers, leurs proches et les établissements permettait tout autant une pratique de consultation, pour l'établissement, et une dynamique de vigilance et de créativité de la part des comités qui créait cette impression «d'agir chez soi, pour les siens» et ce, d'autant qu'on comptait un représentant du comité des usagers au conseil d'administration dudit établissement. De plus, en ce qui concerne le CRDIQ, nous observions une maturation dans les différents sous-comités du Comité des usagers qui annonçaient des innovations, cette maturation apportant un dialogue constructif des personnes ou de leurs représentants avec l'administration.

Devant la disparition potentielle des comités des usagers du CRDIQ, l'AISQ s'attend à recevoir un plus grand nombre de demandes d'information, de demandes d'accompagnement pour faire valoir les demandes, insatisfactions ou plaintes quant aux services reçus. Bien que le fonctionnement actuel du CRDIQ actuel paraisse déjà bien complexe aux personnes qui en utilisent les services, qu'en sera-t-il quand tout se fondera dans un CISSS?

Il nous apparaît que la représentation des besoins particuliers des personnes vivant avec une déficience sera fortement diluée étant donné la présence d'un seul représentant des usagers tel que mentionné dans le projet de Loi. C'est pourquoi nous souhaitons que les comités des usagers des centres et instituts desservant des clientèles particulières soient maintenus à l'intérieur de leurs missions spécifiques ou, qu'à tout le moins, il y ait plus d'un représentant des usagers «toutes clientèles» au conseil d'administration du nouvel établissement régional. Nous

proposons plutôt un représentant par type de clientèle (déficience intellectuelle, santé mentale, jeunesse, déficience physique et autres) comme présenté par la COPHAN, à la page 13 de son mémoire :

3. Afin de favoriser la participation des personnes ayant des limitations fonctionnelles dans la gouvernance des CISSS, la COPHAN recommande :
  - Que la composition, le mandat, le financement et le fonctionnement du comité des usagers des CISSS soient revus et que soit ajoutée l'obligation d'une représentation des personnes ayant des limitations pour chacun des programmes-services qui leur sont offerts par l'établissement;
  - Que le conseil d'administration des CISSS compte deux (2) usagers, tout comme c'est le cas actuellement, au lieu d'un seul;
  - Que parmi les membres dits « indépendants » du conseil d'administration des CISSS au moins deux (2) proviennent des organismes communautaires actifs dans la région, dont un (1) désigné par le regroupement régional d'organismes de personnes handicapées;
  - Que dans le cas des représentants des usagers et du milieu communautaire, la désignation soit faite par le comité des usagers ou par les organismes communautaires entre eux;
  - Que chaque fois que le projet de Loi prévoit des instances consultatives, une place soit réservée à une personne ayant des limitations.

Ou, encore un représentant de comité d'utilisateur d'un hôpital, un du CSSS et un d'adaptation-réadaptation.

N'est-il pas important que les personnes utilisant les services puissent faire prendre conscience de certains éléments particuliers à leur condition qui peuvent échapper à l'attention des différents professionnels et des intervenants dans leur pratique?

## **PROTECTION ET RECOURS**

À l'article 50, l'alinéa 17

*17° l'établissement régional doit développer des mécanismes de protection des usagers et de promotion et de défense de leurs droits.*

D'après nous, deux éléments sont à traiter différemment dans ce court énoncé :

1<sup>er</sup> : Il nous semble que le CISSS doit reconnaître et soutenir les organismes communautaires qui font déjà la promotion et la défense des droits des personnes qu'ils desservent, reconnaissance morale comme financière à bonifier dans le PSOC. Il est certain que des organisations telles que la nôtre seront plus fortement sollicitées concernant les insatisfactions vécues par les personnes et que nous connaissons une augmentation de demandes d'accompagnement dans le processus de plaintes. Nous pouvons, dès lors, penser à une augmentation de nos ressources humaines.

2<sup>e</sup> : Quant au processus de plaintes, lors de la présentation du Protecteur du citoyen à la Commission parlementaire:

... Le Protecteur du citoyen s'intéresse aux questions qui touchent la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux parce que, dans un grand nombre de situations problématiques constatées, les dysfonctionnements que nous avons observés ont des liens directs ou indirects

avec la gouvernance. Le manque fréquent de coordination dès lors que deux établissements ou plus doivent collaborer, les problèmes d'accessibilité aux services sont la première cause d'insatisfaction chez nos plaignants, et ils peuvent être liés à des facteurs comme l'organisation du travail, le manque d'imputabilité ou l'inefficacité de certains processus. Ce sont des dimensions importantes de la gouvernance. Si j'avais à faire la synthèse des constats de nos interventions, je dirais que l'accès à des services de qualité clairement définis, bien intégrés et dispensés à des coûts raisonnables passe par un allègement des structures, une imputabilité renforcée et une clarification du panier de services... (extrait de la présentation du Protecteur du citoyen, le 27 octobre 2014 à la Commission parlementaire sur le projet de Loi 10)

Comme pour la COPHAN et plusieurs autres organisations, nous n'avons pu que constater l'accumulation des insatisfactions des personnes ou de leurs proches dans le processus de traitement des plaintes actuel. Peut-on penser, ici, à diminuer aussi les niveaux hiérarchiques et aller directement au Protecteur du citoyen qui a cette indépendance par rapport aux CISSS et faire en sorte que ses recommandations soient exécutoires?

## **LE CISSS**

« Nous visons, en somme, donc, une intégration de tous les services de santé et services sociaux dans notre système sur un territoire donné, une gestion administrative saine et rigoureuse, une meilleure fluidité dans les services, un parcours de soins simplifié, une circulation de l'information clinique facilitée évitant notamment au patient d'avoir à répéter continuellement les mêmes renseignements à chaque intervenant qu'il rencontre. »

Il est difficile, pour nous, d'imaginer cette «fluidité» quand on tient compte, dans notre région du temps d'attente imposé à nos personnes pour avoir un premier rendez-vous en adaptation ou réadaptation.

Le projet de Loi, comme mentionné plus haut, nous apparaît axé sur les soins de santé et peu sur les services sociaux. Si nous souhaitons voir une augmentation de l'offre de services en orthophonie, ergothérapie et physiothérapie, services dont ont grandement besoin nos personnes vivant avec une DI, nous souhaitons aussi que l'offre de services tels que des organismes communautaires comme le nôtre offrent soit considérée au niveau des services sociaux.

## **PAS DE PERMUTATION**

Nous ne pouvons que saluer la teneur de l'article 55 du projet de Loi :

*55. Les règles budgétaires établies par un établissement régional ou suprarégional en application du premier alinéa de l'article 283 de cette loi ne peuvent permettre la permutation de sommes dédiées à un programme-service, sauf sur autorisation du ministre.*

Il nous semble que la déficience intellectuelle pourrait être mieux desservie en terme budgétaire pour l'intégration sociale, scolaire et professionnelle. Sur cet aspect, l'article 55 nous rassure. Lors de sa présentation à la Commission parlementaire, l'argumentation à cet égard développée par le Protecteur du citoyen rencontre notre préoccupation :

Au-delà de l'article 55 du projet de Loi, qui interdit avec pertinence la permutation des budgets entre les programmes-services, d'autres pare-feux et des balises claires doivent être établis pour éviter des glissements budgétaires en défaveur des missions de prévention, de réadaptation et d'intervention psychosociale. (extrait de la présentation du Protecteur du citoyen, le 27 octobre 2014 à la Commission parlementaire sur le projet de Loi 10)

## **COORDINATION, CORRIDORS, ENTENTES DE SERVICES**

À l'article 59, alinéa 14 :

*14° le ministre doit s'assurer que les mécanismes de référence et de coordination des services entre les établissements sont établis et fonctionnels;*

À plusieurs reprises dans le projet de Loi, le ministre mentionne la nécessité de corridors de services. Il est également fait mention de les améliorer, de les rendre plus efficaces et de développer des ententes de services. Ici, l' AISQ s'inquiète de la place qui lui sera accordée dans ces corridors de services concernant ses activités régulières.

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, l' AISQ coordonne depuis des années le jumelage et le pairage de nouveaux parents avec des parents expérimentés. Service qui a toujours relevé de l' AISQ, bien que l' AISQ ne soit pas un établissement au sens de la LSSSS.

Par exemple, les parents désemparés à la suite de tests de dépistage prénatal, à la naissance ou à l'annonce du diagnostic: Seront-ils référés vers l' AISQ pour recevoir le soutien dont ils ont besoin, informera-t-on les nouveaux parents d'un enfant présentant une déficience intellectuelle de l'existence de l' AISQ sur le territoire régional lors de l'accueil – évaluation – orientation du CSSS?

En tant qu'organisme à but non lucratif de l'action communautaire autonome, nous nous percevons comme un partenaire de longue date des différentes structures de la région. Qu'est-ce que le CISSS reconnaîtra de ces organismes autonomes et de ces membres des tables régionales qui travaillent actuellement sur plusieurs particularités ou problématiques?

De même, l' AISQ a une longue pratique de collaboration et de concertation dans son milieu. Cette pratique pourra-t-elle se poursuivre avec la structure CISSS qui sera mise en place et, notamment, avec des nominations centralisées?

## **ENTENTES DE SERVICES**

Nous souhaitons des clarifications sur les alinéas 12 et 13 :

*12° le ministre est responsable de soutenir les établissements dans l'organisation des services et d'intervenir auprès de ceux-ci pour favoriser la conclusion d'ententes de services visant à répondre aux besoins de la population ou, à défaut d'entente et conformément à l'article 105.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, de préciser la contribution attendue de chacun des établissements;*

*13° le ministre doit permettre, afin de faciliter la conclusion d'ententes visées au paragraphe 12°, l'utilisation de nombreux modèles d'ententes types;*

Pour poursuivre leur existence, les organismes communautaires devront-ils devenir des dispensateurs de services achetés par le gouvernement et renoncer à agir d'abord à partir de leur mission et de leur propre offre de services développés selon les besoins de leurs membres et de leur communauté?

Qu'il dépende de la structure régionale ou provinciale, le programme de soutien aux organismes communautaires sera-t-il bonifié? (Ici nous faisons référence aux nombreuses revendications du mouvement communautaire autonome.)

Les ententes de services qui pourraient se développer feront-elles l'objet d'engagement pour des périodes de temps significatives permettant la formation du personnel et la consolidation du service à l'intérieur de la propre structure communautaire?

Un organisme comme l' AISQ est financé à environ 25% par le programme PSOC et doit constamment développer énergie et créativité pour pouvoir financer l'ensemble de sa mission. On ne peut exiger de lui plus qu'il ne peut offrir à moins de soulager ses efforts et de combler, à sa valeur, ce qu'il accomplit déjà et bien rémunérer les services qu'on souhaite qu'il développe. Et si l' AISQ participe à une entente de services avec le CISSS, celui-ci ne pourra s'ingérer dans le fonctionnement de l'organisation et n'exiger de reddition que sur l'entente établie.

## **CONCLUSION**

En résumé, nous souhaitons :

- Que les comités des usagers soient maintenus selon les programmes-services, pour que la connaissance et l'expertise développée puisse se poursuivre et alimenter les relations usagers et offre de services spécialisée.
- Que la composition annoncée du conseil d'administration du CISSS soit modifiée pour ajouter des représentants des usagers par programmes-services ou, tout au moins, 1 représentant d'usagers d'hôpitaux, 1 des services sociaux et 1 de l'adaptation-réadaptation.
- Que les plaintes soient faites directement au Protecteur du citoyen et que soit reconnu financièrement l'accompagnement effectué par les organismes communautaires de promotion et défense de droits déjà reconnus au PSOC.
- Que les corridors de services tiennent compte de l'offre des organismes communautaires en fonction de leurs missions et particularités et que soit prise en compte l'augmentation des demandes qui leur seront faites dans le cadre des changements majeurs apportés par le Projet de Loi 10.
- Que le programme de soutien aux organismes communautaires soit bonifié.
- Que l'on considère toute citoyenne ou citoyen de quelqu'âge que ce soit qui a besoin, à un moment ou à un autre de sa vie, l'un des services d'une organisation publique ou communautaire en santé et services sociaux comme une personne avant tout.

Il va de soi que l'Association pour l'intégration sociale (Région de Québec) – AISQ – poursuivra sa collaboration pour le mieux être, l'émancipation et «l'amélioration de la qualité de vie» des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ainsi que de leurs familles. Les objectifs du Projet de Loi 10 y correspondent et nous souhaitons que sur le terrain, nous percevrons cette «fluidité et la simplification de l'accès aux services».

Au nom de l'AISQ,  
Mélanie Privé, Présidente



Association  
pour l'intégration sociale  
Région de Québec

---

5225, 3<sup>e</sup> Avenue Ouest, Québec, QC G1H 6G6  
Tél. : 418 622-4290 - Fax : 418 622-1683  
Courriel : [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)  
Site Internet : [www.aisq.org](http://www.aisq.org)