CSSS – 106M
C.P. – P.L. 10
Abolition des
agences régionales

Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 10 Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales

Mémoire du Curateur public du Québec à la Commission de la santé et des services sociaux

Montréal – 12 novembre 2014

Curateur public Québec

TABLE DES MATIÈRES

Présentation du Curateur public du Québec 1

Résumé du mémoire 2

Introduction 4

1. Les personnes inaptes et le réseau de la santé et des services sociaux 5

2. La connaissance des réalités locales et des besoins des personnes inaptes 8

3. La coordination des services 10

4. La prestation des services de proximité 13

5. L'accès et la qualité des services 14

6. Les enjeux d'implantation 16

Attentes du Curateur public du Québec et conclusion générale 18

PRÉSENTATION DU CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC

Une personne peut être déclarée inapte par le tribunal lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou de gérer ses biens et qu'elle a besoin d'être représentée dans l'exercice de ses droits civils. Une mesure de protection est alors ouverte pour elle et un représentant légal est nommé. La mesure peut être un mandat de protection, une tutelle ou une curatelle. Dans le cas d'un mandat, le représentant légal, appelé le mandataire, est un proche désigné par la personne elle-même, alors qu'elle était apte. Dans le cas des tutelles ou curatelles, un proche peut être désigné représentant légal par le tribunal, c'est-à-dire tuteur ou curateur. Il s'agira alors d'un régime privé. À défaut de proches pour remplir ce rôle, le régime sera public, et le Curateur public sera nommé à titre de tuteur ou de curateur.

Le Curateur public du Québec a pour mission de veiller à la protection des personnes inaptes. Pour ce faire, il sensibilise la population aux besoins de protection découlant de l'inaptitude et il accompagne les familles et les proches qui représentent une personne inapte, qui administrent son patrimoine ou celui d'un mineur, ou encore qui participent à un conseil de tutelle. Le Curateur public s'assure que les décisions sont prises dans l'intérêt de la personne représentée et le respect de ses droits et pour la sauvegarde de son autonomie.

Le Curateur public s'acquitte de sa mission grâce à un personnel de plus de 650 employés dévoués à la protection des personnes inaptes. Au Québec, environ 33 500 adultes ont actuellement une mesure de protection en vigueur. Puisque ces personnes comptent parmi les plus vulnérables de la société, qu'elles sont principalement hébergées dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et qu'elles recourent aux services de celui-ci, il importe, afin de continuer à leur garantir la meilleure protection possible, de bien cerner les conséquences possibles pour les personnes inaptes du *Projet de loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.*

RÉSUMÉ DU MÉMOIRE

Le Curateur public du Québec veille à la protection des personnes inaptes qui constituent un groupe particulièrement vulnérable de la société. Ces personnes sont d'importantes utilisatrices du réseau de la santé et des services sociaux et sont nombreuses à en dépendre pour assurer leur bien-être et leur autonomie, dans les limites de leur condition.

Le Curateur public adhère aux objectifs du projet de loi n° 10 visant à favoriser et simplifier l'accès aux services pour la population, à contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et à accroître l'efficience et l'efficacité de ce réseau. Il souhaite en effet que l'accès aux services et aux soins pour les personnes inaptes soit simplifié et amélioré. Cependant, le Curateur public est inquiet quant aux répercussions que pourrait avoir la réforme sur les personnes inaptes et leurs proches, et quant à l'atteinte des objectifs poursuivis par le projet de loi en ce qui les concerne.

Plus précisément, le Curateur public est préoccupé par les effets de la concentration des pouvoirs au palier régional sur la connaissance des particularités locales et des besoins des populations, particulièrement des personnes inaptes, et par conséquent sur les services qui leur sont offerts. Le Curateur public souhaite aussi attirer l'attention sur la nécessité d'assurer une coordination efficace des services et de les maintenir à proximité des milieux de vie des personnes inaptes. De plus, le Curateur public craint que les missions spécifiques attribuées à certains établissements, en santé mentale par exemple, soient fragilisées par le regroupement de nombreux services au sein des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). Enfin, la réforme pourrait avoir des conséquences indésirables, principalement en raison de l'ampleur des changements et de la rapidité de l'implantation.

Afin d'éviter des répercussions potentiellement négatives de la réforme sur les personnes inaptes, il serait pertinent de prévoir la création de mécanismes de

consultation, voire de participation, des usagers ainsi que de maintenir les enveloppes budgétaires dédiées à un niveau adéquat pour certains services spécialisés comme, par exemple, les centres de réadaptation et des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD).

Introduction

Le projet de loi n° 10 – Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales – vise à favoriser et simplifier l'accès aux services pour la population, à contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et à accroître l'efficience et l'efficacité de ce réseau. Pour ce faire, il prévoit « l'intégration régionale des services de santé et des services sociaux par la mise en place de réseaux régionaux, axés sur la proximité et la continuité des services, la création d'établissements à mission élargie et l'implantation d'une gestion à deux niveaux hiérarchiques » (article 1).

Bien que le Curateur public adhère aux objectifs du projet de loi n° 10, ce mémoire fait part de certaines préoccupations quant aux répercussions directes et indirectes que pourrait avoir la réforme proposée sur les services du réseau de la santé et des services sociaux reçus par les personnes inaptes[1]. Ces questions ont trouvé écho chez divers intervenants lors des consultations sur le projet de loi n° 10, qui ont souligné les effets potentiellement négatifs de la nouvelle gouvernance proposée. Le Curateur public souhaite plutôt que cette réforme améliore l'accès aux services et la qualité des soins pour les personnes inaptes, tel qu'affirmé dans les objectifs du projet de loi.

Les personnes inaptes sont de grandes utilisatrices des services offerts par le réseau. Elles représentent une clientèle particulièrement vulnérable et dépendent des services du réseau pour assurer leur bien-être et leur autonomie, dans les limites de leur condition. Elles utilisent notamment les soins de longue durée, les soins spécialisés, l'hébergement adapté ainsi que les services sociaux. Plusieurs intervenants ont manifesté des craintes quant aux retombées d'une plus grande centralisation des décisions sur la prise en compte des besoins locaux et des

[1] « Personnes inaptes » réfère ici aux personnes majeures déclarées inaptes par le tribunal et pour lesquelles il y a eu ouverture d'une curatelle, d'une tutelle ou homologation d'un mandat de protection.

besoins spécifiques. Le Curateur public attire l'attention sur la nécessité d'assurer la coordination des services, de maintenir les services à proximité des milieux de vie des personnes inaptes et sur le besoin de protéger les ressources en réadaptation, en santé mentale et en déficience intellectuelle. D'autres préoccupations du Curateur public portent sur les répercussions d'une approche qui semble axée sur le système de soins curatifs à court terme. Le Curateur public insiste sur les besoins croissants en soins médicaux de longue durée et en soins à domicile, en soins palliatifs et en soins spécialisés de ses clientèles spécifiques (santé mentale, déficience intellectuelle). Les besoins sont également importants en matière d'accessibilité à des ressources d'hébergement et à des services sociaux, tous deux adaptés aux besoins spécifiques des différentes clientèles et en nombre suffisant. Tous ces éléments marquent aussi notre préoccupation quant aux choix de financement qui seront faits par les CISSS et qui devront se faire selon un arbitrage rigoureux et impartial entre tous ces besoins.

Ce mémoire présente donc en premier lieu un court portrait des personnes inaptes et de leurs besoins en soins et services. Par la suite, le mémoire traite des impacts potentiels de la réforme sur la connaissance des besoins spécifiques des personnes inaptes, sur la coordination des services et sur la prestation des services de proximité. La dernière partie se penche sur les conséquences pour l'accès et la qualité des services ainsi que sur les enjeux d'implantation.

1. Les personnes inaptes et le réseau de la santé et des services sociaux

Au Québec, 8 500 personnes inaptes sont représentées par un tuteur ou un curateur privé, et 12 000 par un mandataire. De son côté, le Curateur public en représente plus de 13 000. Ainsi, au Québec, environ 33 500 adultes ont une mesure de

protection en vigueur.[2] Les représentants légaux, que ce soit le Curateur public ou un proche, veillent au bien-être de la personne qu'ils représentent – notamment à l'obtention de services pour elle – et ils s'assurent de l'exercice de ses droits civils et de la gestion de ses biens.

Tout comme les mandataires, tuteurs et curateurs privés, le Curateur public n'est pas un dispensateur de services de santé ou de services sociaux. Le rôle de représentant légal à ce sujet consiste plutôt de veiller à ce que les personnes représentées, qui sont particulièrement vulnérables de par leur inaptitude, aient accès et reçoivent les services dont elles ont besoin. Ces besoins sont évidemment bien différents d'une personne à l'autre et la représentation légale doit être adaptée aux particularités de chacune. La principale cause d'inaptitude des adultes sous tutelle ou sous curatelle est la déficience intellectuelle, comme on le voit dans le tableau ci-dessous. Les autres causes d'inaptitude sont principalement les maladies dégénératives (ex. Alzheimer), les maladies mentales et les traumatismes crâniens. Par ailleurs, la proportion de mesures de protection ouvertes en lien avec une maladie dégénérative est en augmentation, en raison du vieillissement de la population au Québec.

Causes d'inaptitude des adultes sous tutelle ou sous curatelle[3]

	Régimes privés	Régimes publics
Déficience intellectuelle	42 %	41 %
Maladie dégénérative	25 %	19 %
Maladie mentale	18 %	31 %
Traumatisme crânien	11 %	3 %

[2] Curateur public du Québec. *Caractéristiques des personnes inscrites aux services de protection et de représentation au 31 mars 2014*, avril 2014.
À noter aussi qu'au Québec, environ 9 000 mineurs sont sous tutelle aux biens. Environ 8 800 sont représentés par un proche et 200 par le Curateur public. La représentation des mineurs dans ce cadre porte toutefois seulement sur la gestion de leurs biens et ne concerne donc pas les services de santé et les services sociaux, c'est pourquoi ils ne sont pas considérés dans ce mémoire.

[3] Curateur public, *Coup d'œil sur la représentation légale au Québec*, 2014. En ligne à l'adresse : http://goo.gl/5zTGwm.

Les personnes inaptes ont grandement recours aux services du réseau. Plusieurs présentent de multiples diagnostics et elles ont alors besoin de services nombreux et bien coordonnés. Les personnes inaptes utilisent particulièrement les soins de longue durée, les soins spécialisés et l'hébergement adapté, de même que des services sociaux en général, qui favorisent leur participation et leur intégration à la société. Beaucoup ont aussi recours aux soins palliatifs lorsqu'elles sont en fin de vie.

Déficience intellectuelle

Une part importante des personnes inaptes vivant avec une déficience intellectuelle est suivie dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDI-TED). Des services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale leur sont notamment fournis. Leur entourage peut aussi bénéficier de services d'accompagnement et de soutien. Plusieurs de ces personnes inaptes ont aussi besoin d'avoir accès à des ressources d'hébergement prenant en compte leurs besoins spécifiques, particulièrement dans le cas de déficience sévère. De plus, l'allongement de l'espérance de vie de ces personnes fait en sorte que certaines d'entre elles ont des besoins propres aux personnes vieillissantes à un moment où leur entourage sera moins en mesure de les soutenir. Les établissements d'hébergement auront vraisemblablement à faire face à de nouveaux défis pour accueillir ces clientèles en augmentation.

Maladies dégénératives

Les personnes inaptes ayant une maladie dégénérative nécessitent particulièrement des services en gériatrie et des soins de longue durée, qu'elles reçoivent notamment en hébergement. La vaste majorité des personnes sous tutelle ou curatelle vit dans un milieu d'hébergement, soit 84 % des personnes

sous régime public et 58 % des personnes sous régime privé. [4] Une part importante de ces personnes est hébergée dans des établissements publics, essentiellement des CHSLD. D'autre part, les services des CLSC, particulièrement les services de soutien à domicile, touchent une partie significative des personnes inaptes, notamment celles ayant une maladie dégénérative.

Santé mentale

Les personnes inaptes ayant des problèmes de santé mentale ont quant à elles particulièrement besoin de soins spécialisés en ce domaine. Certaines d'entre elles font face à une combinaison de problèmes, comme l'itinérance, l'alcoolisme, la toxicomanie. Elles ont besoin d'une variété de services, tels que le suivi et le soutien en communauté et du soutien pour leurs proches. Pour être efficaces, ces services doivent être bien coordonnés et intégrés.

Traumatismes crâniens

Les personnes inaptes pour cause de traumatisme crânien ont particulièrement besoin des services des centres de réadaptation. Ces personnes ont généralement des problèmes multiples et ont aussi besoin d'un suivi et d'une continuité de services une fois leur traitement en centre de réadaptation terminé.

2. La connaissance des réalités locales et des besoins des personnes inaptes

Le projet de loi prévoit l'abolition des conseils d'administration (c.a.) des établissements locaux pour ne conserver qu'un seul conseil d'administration par région, soit celui de l'établissement régional, c'est-à-dire le CISSS. Cette élimination des conseils d'administration des établissements locaux ou spécialisés

[4] Curateur public du Québec. *Caractéristiques des personnes inscrites aux services de protection et de représentation au 31 mars 2014*, avril 2014.

implique un éloignement des réalités locales et spécifiques des lieux décisionnels à l'égard des services. En effet, les structures centralisées auront besoin de s'appuyer sur des paliers intermédiaires dans les différentes composantes du réseau (centre de réadaptation, CHSLD, centre jeunesse, etc.), lesquelles seront dorénavant dépourvues de conseil d'administration spécifique où les préoccupations locales étaient présentées. Par exemple, actuellement, des proches de personnes inaptes peuvent siéger sur les c.a. des CRDI, en tant qu'usagers, et y faire connaître leurs besoins.

Par ailleurs, le projet de loi prévoit que le ministre de la Santé et des Services sociaux nommera la plupart des nouveaux dirigeants du réseau de la santé et des services sociaux, soit les présidents-directeurs généraux, les présidents-directeurs généraux adjoints et les membres des conseils d'administration des CISSS. Cette méthode de nomination éloigne la participation citoyenne et la prise en compte des préoccupations des citoyens sur les services de santé et les services sociaux, alors que la méthode actuelle les favorise, notamment par l'élection de certains membres par la population locale et par la désignation d'autres membres (dont deux usagers) par leur conseil ou comité d'origine.

Ainsi, la concentration des pouvoirs au palier régional pourrait notamment avoir des conséquences sur la connaissance qu'auront les c.a. régionaux des particularités locales et spécifiques et des besoins des populations desservies. Par la création d'une mégastructure régionale, un seul usager siégera sur le c.a. et représentera l'ensemble des usagers du territoire. Pour bien les représenter, il devra connaître l'ensemble de la gamme de services de la première à la troisième ligne, services qui sont requis pour les besoins très variés de l'ensemble de la clientèle et qui sont dispensés dans des établissements d'un vaste territoire et ayant des missions très différentes. Il en va de même pour les autres membres du c.a..

Le Curateur public est préoccupé par les effets que ces changements pourraient avoir sur l'appariement entre, d'une part, l'offre et l'orientation des services et, d'autre part, les besoins des populations desservies. Les besoins des personnes inaptes seront-ils toujours pris en compte? La multiplicité des points de vue amenés dans les différents c.a. des établissements locaux favorise actuellement la prise en compte de besoins plus spécifiques de certaines populations, notamment ceux des personnes inaptes. Il est important de considérer que c'est localement que les intervenants des différentes installations du réseau et les partenaires externes arriment leurs interventions et travaillent de manière plus intégrée. Il y a lieu de s'assurer que le réseau a la capacité de favoriser efficacement une meilleure intégration des services, et ce malgré l'absence d'une gouvernance locale bien structurée. Les personnes inaptes étant parmi les plus vulnérables de la société et ayant des besoins bien particuliers qu'elles ne peuvent souvent pas exprimer par elles-mêmes, il est essentiel qu'elles ne soient pas laissées pour compte.

Cette question devient encore plus déterminante si l'intégration des services signifie que les ressources, incluant le personnel du réseau, pourront être redéployées là où les besoins en services se font le plus sentir. Il y a un risque que ce redéploiement réponde moins bien aux besoins réels en services si les établissements régionaux sont peu au fait des réalités locales.

3. La coordination des services

La complexité et la particularité des besoins des personnes inaptes exigent une coordination efficace des services qu'elles reçoivent. La réforme vise d'ailleurs une meilleure intégration des services et devrait ainsi faciliter les liens entre les établissements d'une même région afin de desservir la population d'un même territoire. Il s'agit d'un aspect important de la réforme, qui soulève toutefois certains questionnements.

Lorsque le Curateur public est nommé représentant légal d'une personne inapte, il s'assure que les conditions de vie de celle-ci (logement, nourriture, habillement, soins, sécurité) sont bonnes, compte tenu de son état de santé et de ses revenus. Ainsi, le Curateur public, par le biais de ses curateurs délégués, collabore étroitement avec les professionnels du réseau pour s'assurer que les personnes inaptes reçoivent les services dont elles ont besoin. Dans le cas des personnes inaptes ayant des diagnostics multiples, la situation peut s'avérer complexe puisqu'elles ont besoin de nombreux services relevant de différents secteurs. Il est nécessaire d'assurer la continuité de ces services car les personnes inaptes ont besoin d'être adéquatement soutenues et elles ont besoin de stabilité. Malgré l'intégration des établissements prévue au projet de loi n° 10, il est difficile d'entrevoir comment la réforme améliorera la coordination des services sur le terrain.

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit déjà l'élaboration d'un plan de services individualisé pour certains usagers du réseau dans le but de favoriser la cohérence, le suivi et la complémentarité des services. Cette démarche contribue à assurer que les personnes inaptes reçoivent tous les services requis par leur condition et auxquels elles ont droit. Cependant, l'implantation des plans de services n'est pas complétée ni uniformisée partout au Québec.[5] Puisque la réforme vise une meilleure intégration des services, cet outil pourrait contribuer à l'atteinte de cet objectif et ainsi directement améliorer la qualité des services reçus par les personnes inaptes. Ainsi, le Curateur public considère que la réforme proposée constitue une opportunité clé pour finaliser l'implantation du plan de services et pour en assurer la cohérence sur tout le territoire québécois.

[5] Office des personnes handicapées du Québec, *Évaluation de la mise en œuvre de la planification individualisée et coordonnée des services*, 2014.

Actuellement, le Curateur public entretient des relations efficaces avec les professionnels du réseau. La mise en place, il y a quelques années, d'un réseau de personnes-pivots dans les établissements a certainement facilité la collaboration entre ceux-ci et le Curateur public. Il a aussi favorisé une meilleure prise en charge des besoins des personnes inaptes. Dans une nouvelle configuration des soins de santé et des services sociaux dans les différents territoires, ce réseau devra être reconduit et reconstruit.

Le regroupement des soins de santé et des services sociaux pourrait aussi transformer les relations du Curateur public avec le réseau en les regroupant autour du CISSS. Par exemple, l'évaluation médicale et psychosociale d'une personne inapte est aujourd'hui consignée dans un rapport signé par le directeur général d'un établissement. L'article 45 du projet de loi n° 10 édicte que les pouvoirs du directeur général seront dorénavant exercés par le président-directeur général d'un établissement régional ou suprarégional. Celui-ci pourra-t-il s'assurer de la validité de l'évaluation médicale et psychosociale d'une personne inapte étant donné son éloignement? Les représentants légaux seront-ils redirigés vers le centre régional lorsque les services requis par la personne inapte devront y être coordonnés?

Lors de l'implantation du projet de loi n° 10, les rapports entre le Curateur public et le réseau nécessiteront probablement certaines clarifications, afin d'assurer la protection des personnes inaptes et la bonne coordination de leurs services. Une attention devra aussi être portée aux relations du réseau avec les proches de personnes inaptes qui agissent à titre de tuteur, curateur ou mandataire : ces derniers ont généralement une connaissance moins fine du fonctionnement du réseau et auront probablement plus de difficultés à s'y retrouver.

4. La prestation des services de proximité

La réforme du réseau de la santé et des services sociaux proposée vise une réorganisation administrative. Le Curateur public craint qu'il puisse y avoir des impacts indésirables sur la prestation des services de proximité.

La réforme crée les CISSS qui couvriront des territoires encore plus étendus qu'actuellement et qui seront constitués d'un nombre élevé d'établissements. L'abolition des agences régionales fait craindre un éloignement des services des personnes inaptes réparties sur l'ensemble du territoire québécois. Un des effets possibles de la centralisation des structures est la concentration des services à proximité du centre où siège le CISSS. Ainsi, la réforme proposée pourrait compromettre le rapprochement de la prestation des services de première et deuxième ligne à proximité du lieu de résidence des personnes inaptes et de tout usager du réseau.

Soulignons que les personnes inaptes peuvent avoir moins de mobilité que la majorité des usagers du réseau. Ces personnes dépendent souvent des disponibilités de leurs proches ou d'autres services de transport pour les accompagner à leurs rendez-vous. Si la réforme a bel et bien pour résultat de regrouper certains services dans certaines parties du territoire, une des conséquences possibles est que les personnes inaptes auront davantage de distance à parcourir pour recevoir les divers types de services qu'elles requièrent. Or le service de transport adapté ne couvre pas tout le territoire d'un CISSS. Par conséquent, l'accès aux services n'aura pas été amélioré pour les personnes inaptes. Ce résultat irait à l'encontre de la volonté gouvernementale d'inclure les personnes handicapées dans la société et de favoriser l'accroissement de leur autonomie et de leur participation sociale, tel qu'exprimé dans la politique gouvernementale *À part entière… pour un véritable exercice du droit à l'égalité*.

La création d'instances régionales d'administration pourrait aussi influer sur le droit des personnes inaptes à choisir l'établissement dans lequel elles souhaitent recevoir des services. À titre d'exemple, aujourd'hui, lorsque les intervenants recherchent une place en ressource d'hébergement pour une personne en perte d'autonomie, ayant une déficience intellectuelle ou une maladie mentale, ils favorisent la proximité du lieu de résidence de la personne à l'intérieur du territoire desservi par le centre de santé et de services sociaux (CSSS). Or, puisque le CISSS couvrira un territoire plus vaste, de quelle façon recherchera-t-on la proximité d'une ressource d'hébergement du lieu de résidence de la personne inapte? Une personne inapte pourra-t-elle choisir l'endroit où elle souhaite être hébergée? Les milieux de vie des personnes inaptes doivent être pris en compte et la proximité des services doit demeurer une priorité. Ainsi, des mesures devraient être prises pour que la réforme n'ait pas pour effet d'éloigner les personnes inaptes de leurs proches et, par conséquent, de les isoler davantage.

L'étendue du territoire couvert par les CISSS soulève donc des préoccupations quant à l'accessibilité des services, particulièrement de première et de deuxième ligne, ainsi que des questions sur le lieu d'hébergement des personnes inaptes.

5. L'accès et la qualité des services

Le Curateur public souhaite que le projet de loi n° 10 bonifie l'accès et la qualité des services dont bénéficient les personnes inaptes.

Le projet de loi n° 10 prévoit la fusion d'établissements à vocations variées – centres jeunesse, centres de réadaptation, CLSC, CHSLD – au sein d'un même CISSS, incluant nécessairement au moins un centre hospitalier. Cela pourrait avoir pour effet de canaliser les priorités budgétaires vers les services curatifs des hôpitaux : certains services, tels que la réadaptation, pourraient se retrouver noyés dans un univers beaucoup plus vaste. Ces centres pourront-ils faire reconnaître

leurs priorités au sein des CISSS? Comme mentionné précédemment, les personnes inaptes dépendent des services hospitaliers pour leurs soins de santé, mais aussi des services sociaux de façon plus importante que le citoyen moyen afin d'assurer leur participation et leur intégration à la société. Dans un tel contexte, il devient nécessaire d'allouer des budgets adéquats destinés à la réadaptation, à la santé mentale, aux CLSC et aux CHSLD. Il en va de même pour la santé publique et la prévention en général. Ainsi, les budgets en prévention pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et de toxicomanie devraient être maintenus à des niveaux suffisants afin d'éviter que la situation de ces personnes ne se détériore, ce qui peut parfois mener à l'ouverture de régimes de protection. Des enveloppes budgétaires adéquates et dédiées aux services sociaux éviteraient que la prestation des services médicaux ne se fasse au détriment de ces premiers. Du moins, les choix de financement devraient se faire selon un arbitrage rigoureux et impartial entre les divers besoins.

Le Curateur public est également préoccupé par le maintien des missions spécialisées et l'expertise de certains établissements au sein des futurs CISSS. Comme le projet de loi n° 10 regroupe les services, il est important que ceux visant des clientèles moins nombreuses ne soient pas compromis. Notamment, le Curateur public se soucie du maintien de l'expertise des instituts en santé mentale, qui aident une partie de sa clientèle à se rétablir, à s'intégrer en société et à assurer leur autonomie. Ces services sont essentiels pour le bien-être des personnes qui en bénéficient et sont aussi bénéfiques pour l'ensemble de la société. Mentionnons également les instituts de gériatrie qui seront intégrés au CISSS et qui disposent d'une expertise unique sur la santé des personnes âgées. Le maintien des missions et de l'expertise de ces établissements sera-t-il assuré? Les personnes inaptes pourraient être particulièrement pénalisées par des changements dans l'accès et la qualité de ces services.

En ce qui concerne la clientèle du Curateur public ayant une déficience intellectuelle, il a été souligné que la qualité des services d'intégration (ex. : les ressources d'assistance continue) et de participation sociale pourrait être affectée si certains CRDI-TED du Québec sont fusionnés entre eux. Les services qu'ils offrent seront intégrés aux CISSS. Le Curateur public souhaite que la préservation de l'expertise développée par les CRDI-TED soit assurée pour éviter un recul dans la qualité de vie de sa clientèle ayant une déficience intellectuelle, mais aussi de celle de leurs proches qui reçoivent des services d'assistance.

Pour résumer, le Curateur public craint que les missions spécifiques attribuées à ces établissements soient fragilisées à la suite de l'intégration de nombreux services offerts. Il est primordial que le réseau de la santé et des services sociaux accorde l'importance requise aux besoins des personnes inaptes.

6. Les enjeux d'implantation

Bien que le projet de loi n° 10 propose essentiellement des modifications de structures et de gouvernance, il pourrait tout de même avoir des conséquences indésirables sur les services, principalement en raison de l'importance des changements et de la rapidité de l'implantation des modifications proposées. Les bienfaits de la réforme, eux, ne se feront sentir qu'à long terme.

En ce qui concerne les gestionnaires du réseau, la démarche d'intégration des établissements nécessitera certainement beaucoup d'attention, d'énergie et de temps alors que l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des services de santé et des services sociaux doit demeurer une priorité. La réforme apportera aussi énormément de changements pour les professionnels du réseau. Si les changements ne sont pas intégrés de façon ordonnée et progressive, la réforme pourrait créer beaucoup d'incertitude, et ce tout au long de la période d'implantation. Cette période de changement dans le réseau pourrait

compromettre la qualité et l'accessibilité des services offerts aux personnes inaptes si elle n'est pas gérée prudemment. Soulignons que les personnes inaptes requièrent beaucoup de stabilité dans leur quotidien. Des changements importants dans la prestation des services pourraient avoir des impacts majeurs sur leur qualité de vie.

En somme, même si le projet de loi n° 10 vise la réorganisation et la gouvernance du réseau, certaines dispositions devraient être prises pour éviter des retombées négatives sur la prestation des services lors de son implantation. À long terme, le Curateur public perçoit également un défi important de gestion dans la coordination des services. Les gestionnaires des CISSS seront-ils en mesure de gérer ces méga-établissements ainsi que le nombre et la variété d'installations, de missions et d'intervenants qu'ils comportent? Si les CISSS s'avèrent difficiles à gérer, cela aura-t-il des conséquences négatives sur la prestation des services?

Attentes du Curateur public du Québec et conclusion générale

Le Curateur public souscrit aux objectifs du projet de loi n° 10 en ce qui a trait à une véritable prise en charge du patient, à un parcours de soins simplifié et à une meilleure fluidité des services et de l'information. Il souhaite que les économies budgétaires recherchées par la réforme des structures administratives se réalisent sans impact négatif sur l'offre de services aux personnes inaptes, qui sont particulièrement vulnérables et dont la qualité de vie dépend en grande partie des soins de santé et des services sociaux qui leur sont dispensés. La modification en profondeur de la gouvernance et des structures administratives du réseau de la santé et des services sociaux entraînera de nombreux changements, et le Curateur public attire l'attention sur certains aspects précis qui le concernent et qui seront déterminants pour le succès de l'implantation de la réforme.

Afin de permettre au Curateur public de continuer à remplir efficacement sa mission de protection des personnes inaptes, il importe que les CISSS s'engagent, dès le début de la période de transition :

- à maintenir le bon fonctionnement du processus de transmission de l'avis du directeur général et des évaluations médicale et psychosociale;
- à fournir aux tuteurs et aux curateurs privés un processus de réévaluation efficace du régime de protection de la personne inapte;
- à assurer le maintien et le développement du réseau de personnes ressources qui font le lien entre les professionnels des établissements et le personnel du Curateur public.

Le Curateur public s'attend à ce que la réforme ait des impacts positifs sur l'accès et la qualité des soins et des services notamment :

- une amélioration de la masse critique de ressources d'hébergement pour les clientèles qui présentent des comorbidités, et particulièrement celles qui manifestent des troubles du comportement;
- une amélioration de la continuité des services de façon à ce que celle-ci transcende les frontières professionnelles;
- une augmentation de l'utilisation du plan de services individualisé, dans le but de promouvoir la cohérence, le suivi et la complémentarité des services.
- que les services spécialisés et les services sociaux soient dotés d'enveloppes budgétaires adéquates et dédiées.

En ce qui a trait à la gouvernance, le Curateur public suggère :

- qu'une plus grande place soit faite à la voix des utilisateurs et de leurs représentants dans les conseils d'administration.

L'implantation d'un projet d'une telle ampleur requiert du temps, de nombreux efforts et une transition progressive et bien coordonnée. Compte tenu de la vulnérabilité des personnes inaptes, il importe que la réforme soit l'occasion d'améliorer la prestation et la qualité des services de santé et des services sociaux. En définitive, le Curateur public souhaite que l'usager demeure au centre des préoccupations des divers intervenants pendant et après toute cette période de réorganisation.