

MAI 2023

**Mémoire présenté dans
le cadre des consultations
sur le projet de loi 15**

Loi visant à rendre
le système de santé
et de services sociaux
plus efficace



AQRD

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE DÉFENSE
DES DROITS DES PERSONNES RETRAITÉES
ET PRÉRETRAITÉES



NOTRE MÉMOIRE EN BREF

L'AQDR accueille favorablement la volonté du gouvernement de changer les choses pour le mieux. À la lecture du projet de loi 15, l'AQDR propose dans ce mémoire une compilation d'améliorations visant à éviter que cette réforme soit :

- Une réforme menée par les médecins, les professionnels et les syndicats, où la population, les usagers et les patients sont absents.
- Une réforme où il n'y a aucune consultation citoyenne ni de forum pour la population.
- Une réforme qui éloignera les usagers du processus de nomination.
- Une réforme qui ne changera peu de choses pour les citoyennes et les citoyens, car les tensions entre le ministère et Santé Québec vont en affecter le fonctionnement.

Les recommandations de l'AQDR remettent donc la perspective de l'utilisateur au centre des préoccupations et portent sur :

- **La participation citoyenne,
les comités d'usagers et de résidents**
- **La décentralisation**
- **Le changement de culture**



TABLE DES MATIÈRES

L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE DÉFENSE DES DROITS
DES PERSONNES RETRAITÉES ET PRÉRETRAITÉES 4

DONNONS-NOUS LES MOYENS DE CHANGER
DE PARADIGME 5

DES AMÉLIORATIONS CIBLÉES, LA PERSPECTIVE
DE L'USAGER AU CENTRE 7

1. Participation citoyenne,
comités d'usagers et de résidents 8

2. Pour une vraie décentralisation 13

3. Pour un réel changement de culture 16

POUR CONCLURE 18



L'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées

L'AQDR est une organisation nationale, démocratique, libre et non partisane regroupant les personnes âgées et les retraitées de tous âges. Organisation ouverte et inclusive, l'AQDR est vouée à la défense, la protection et la promotion des droits des personnes âgées. Elle croit en la nécessité d'une éthique propre à nourrir sa pensée et ses actions afin que des valeurs morales comme la recherche du bien commun, le respect et la dignité la guident constamment.

L'AQDR place la personne humaine, ses droits et ses libertés intrinsèques au premier rang de ses préoccupations. Parmi les valeurs que promeut l'AQDR se retrouve l'établissement de rapports sociaux fondés sur la justice, la liberté, l'autonomie et l'intégrité physique et psychologique de la personne. Ces valeurs représentent les conditions nécessaires au respect et à la dignité de la personne.

L'AQDR adhère à la Déclaration universelle des droits de l'homme, à la Charte des droits et libertés de la personne et à la Charte canadienne des droits. L'AQDR s'en inspire pour réprover et combattre toute discrimination basée sur la race, le sexe, la religion, l'âge, l'orientation sexuelle et les opinions politiques. Elle condamne toute autre forme de discrimination identifiée dans cette Déclaration et ces Chartes. Elle porte aussi une attention toute particulière au droit d'association, un déterminant de la solidarité humaine.





Donnons-nous les moyens de changer de paradigme

Comment en arriver à un véritable changement de paradigme dans les soins de santé au Québec si les déterminants fondamentaux de la santé ne sont pas la base de cette nouvelle loi? Les services hospitaliers ne sont qu'une seule partie des déterminants dans un ensemble beaucoup plus vaste.

La vision hospitalocentriste, dénoncée depuis longtemps par de nombreux experts, perdure. L'orientation vers le maintien à domicile est annoncée depuis longtemps, mais n'est toujours pas réalisée. L'écoute n'est pas au rendez-vous.

■ Le soutien à domicile

Le soutien à domicile, qui comprend l'aide à la personne ainsi que les soins de santé, n'est pas distingué comme partie intégrante du projet de loi 15. Les professionnels et les organismes qui assurent ce soutien indispensable aux aînés qui souhaitent demeurer dans leur foyer, ne sont mentionnés en aucun endroit.

Comment les personnes âgées parviendront-elles à rester à la maison et à y être soignées si cela ne fait pas partie intégrante de cette réforme historique?

Le ratio des budgets 2023-2024 de la direction du Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) ne permet pas un réel virage vers le maintien à domicile. Le ratio entre l'hébergement de longue durée et le maintien à domicile devrait se situer autour de 50 pour cent, et ce, pour chacune des composantes. Or, il est actuellement de 29 pour cent, ce qui correspond à deux milliards de dollars pour les SAD contre 71 pour cent, équivalant à cinq milliards de dollars, pour l'hébergement longue durée.

■ Les plus grands utilisateurs du système de soins de santé... ne sont pas consultés

Les personnes âgées sont les plus grands utilisateurs des soins et services de santé, et par conséquent, ils représentent le plus important groupe « d'actionnaires » du réseau public de santé. Il est incompréhensible qu'aucun groupe d'aînés n'ait été invité lors des consultations publiques.

Comment peut-on affirmer que l'utilisateur est au cœur de toute cette transformation, quand il est évacué des consultations et de toute la réforme proposée? L'utilisateur doit être au cœur des préoccupations du ministère de la Santé et des Services sociaux.

■ Une réforme au goût de déjà-vu

Alors que le réseau n'a pas encore terminé d'absorber la réforme de 2015, la venue d'un changement majeur comme celui-ci ne fait que créer de l'incertitude, autant auprès des usagers qu'auprès des professionnels de la santé et des gestionnaires. Le climat positif nécessaire à la réalisation d'une telle réforme est absent.

Ce mémoire vise à suggérer des modifications au projet de loi 15 – Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace, et à l'améliorer en regard d'un véritable changement de paradigme dans les soins de santé au Québec.



**Des améliorations ciblées,
la perspective de l'utilisateur au centre**

1. Participation citoyenne, comités d'utilisateurs et de résidents



En ce qui concerne les attentes, il est fondamental que les perceptions sur les soins et les services des utilisateurs du réseau de la santé soient obtenues de première main, et cela, en les consultant et en les intégrant dans les processus décisionnels.

Les commentaires et les questions suivantes portent sur le thème de la participation des utilisateurs pour chaque article où cela est pertinent :

■ **C.A. (30-48), Personnel (49-54), Éthique (50-61)**

Avec un seul siège de citoyen au conseil d'administration de Santé Québec, la représentativité n'est pas pleinement assurée.

Art. 30 à 46

Les pouvoirs décisionnels demeurent les mêmes et le ministère conserve ses prérogatives.

Art. 48

Le poste de Protecteur des usagers est nouveau. Nous nous demandons comment les comités de vigilance seront constitués et comment ils seront rémunérés.

On parle de centralisation du contrôle de qualité et de vigilance, ce qui réduit l'accès des usagers à émettre leurs plaintes, commentaires et insatisfactions. Comment un conseil d'établissement pourra-t-il contrôler cet aspect?

Art. 49

C'est le ministre qui nomme les personnes en poste de direction et il n'y a aucun changement par rapport à ce qui se faisait avant. Les moyens demeurent centralisés.

■ **Art. 62-81 Mécanismes d'accès, Qualité des services, Comité national des usagers, Registre national des incidents et accidents, DSP**

Art. 64

Quel sera l'accès au niveau du public et des usagers? Est-ce que ce seront seulement pour les gestionnaires?

Art 67-69

Le comité national des usagers est nouveau et les membres sont nommés, ce qui abroge la représentativité citoyenne. Nous sommes d'avis que la personne qui exerce des responsabilités de direction n'a pas sa place dans un tel comité, car cela crée un conflit de rôle. De plus, l'alternance des membres brime la participation et l'implication de l'ensemble des usagers de la province.

Art 69

Afin que les usagers puissent participer à l'amélioration des services et de leur coordination, la rétroaction doit essentiellement venir du terrain. Comment un comité national, interlocuteur du ministre, pourra-t-il l'informer s'il n'est pas composé de personnes contacts sur le terrain et dans plusieurs territoires variés?

Art 70-72

L'approche est centralisée. Or, les problèmes sont locaux.

■ Chapitre 1 - Section I - Conseil d'établissement (106-128)**Art. 107**

Les usagers sont nommés par le conseil d'administration de Santé Québec et la représentation est plus grande parce que nous passons de un à cinq usagers. Il serait important de clarifier les critères de sélection. Actuellement, les comités d'usagers sont composés de membres bénévoles qui sont élus par plusieurs comités, puis entérinés par le ministre.

Art. 108

Tel que cela est proposé, les personnes à consulter sont choisies alors qu'elles devraient être élues.

Art 112

Les bénévoles seront remplacés par des personnes intéressées et connectées. Cela peut toutefois générer des impacts quant à la sélection et exclure des personnes hautement militantes au niveau des droits des usagers.

Art 117

Le Comité des usagers devait rendre des comptes, il avait une voix comme n'importe quel membre du conseil d'administration. On dilue les recommandations des usagers qui n'ont pas la majorité du futur conseil d'établissement.

Art. 119

Les services « offerts » devraient être changés pour services « offerts ou rendus », ce qui apporte une précision importante.

■ Section II - PDG (129-137)**Art 130**

Le terme « imputable » est absent mais devrait s'y retrouver. Nous proposons : « il est responsable et imputable. »

Art 132

Idem, nous proposons ceci : « une personne responsable et imputable. »

Art 135

Il faudrait clarifier la disposition du rôle de l'intérim.

■ Section III - Comités de gestion des risques, des usagers et des résidents (138-152)**Art 138-139**

Ces articles sont à clarifier. Comment l'équilibre sera-t-il assuré? Les services accessoires, financiers ou de ressources humaines feront-ils partie de Santé Québec ou du ministère de la Santé et des Services sociaux? Auparavant, il y avait un comité par mission de la santé (jeunesse, handicapé, etc). Or, maintenant, il n'y a qu'un seul comité.

Art 143-144

Il n'y a plus de gens qui proviennent du terrain et cela affecte la représentativité citoyenne.

Art 149

À l'alinéa c, ajouter leurs intérêts « individuels » et collectifs. À l'alinéa 1-b, « Participer » devrait être remplacé par « Évaluer le degré de satisfaction. »

Art 151

Depuis 2001, aucune indexation ni augmentation des sommes allouées n'a été effectuée et nous sommes d'avis que cela doit être révisé. Les moyens à fournir sont un local non partagé et permanent afin de tenir des rencontres entre les membres du comité, les usagers et les familles. Il faut également munir ce local d'un ordinateur, imprimante, téléphone et classeur.

Art 152

Cet article mérite une clarification. L'indépendance des comités par rapport à la structure de gestion doit être respectée, notamment concernant la manière dont ils utilisent leur budget (Révision du cadre de référence ministériel des comités d'usagers et de résidents).

■ Section IV - Gouvernance clinique (153-281)

La gouvernance clinique tient le rôle de chien de garde pour que les professionnels de la santé respectent leurs codes de déontologie et d'éthique. Cette instance existe déjà et est transposée à Santé Québec plutôt qu'à un CISSS ou à un CIUSSS. Le Conseil des médecins, dentistes, pharmaciens et sages-femmes (CMDPS) est aussi une transposition, car les sages-femmes sont maintenant incluses. Il pourrait y avoir des conflits opérationnels entre les demandes du ministère de la Santé et des Services sociaux et celles de livraison des services opérationnels.

Art 193-194

Ces articles démontrent la centralisation extrême de ce projet de loi et nuit aux besoins des différents territoires et de leur population. Le processus qui sert à obtenir des services pour un usager est trop complexe et implique trop de niveaux décisionnels. Le temps de réaction sera trop long et entraînera plus de problèmes de santé, ce qui affectera l'utilisateur et risque d'entraîner la détérioration de son état.

■ Chapitre 2 (322 à 343)

À propos de l'obligation de services à l'art. 324, nous appuyons sans réserve la recommandation de l'Alliance des patients pour la santé qu'elle a soumise dans son mémoire.

« Nous recommandons que dans le cas d'un référencement vers un tiers, l'établissement soit tenu de défrayer tout coût supplémentaire qu'aurait à payer le patient pour obtenir ce service. De plus, l'établissement ne doit pas être dégagé de ses obligations de suivi à l'égard du patient. »

Tout comme l'Alliance des patients pour la santé, l'AQDR appuie donc sans réserve la recommandation du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) à l'effet de maintenir les comités des usagers et les comités de résidents pour l'ensemble des missions et sur l'ensemble du territoire québécois. Ces comités jouent un rôle essentiel pour accompagner les usagers et leurs proches à travers les méandres du réseau. Les comités devraient également se rapporter non seulement à l'établissement, mais aussi à l'installation, car ces dernières peuvent très éloignées les unes des autres au sein d'un même établissement.



**Des améliorations ciblées,
la perspective de l'utilisateur au centre**

2. Pour une vraie décentralisation



Il est nécessaire que les conseils d'établissement soient exécutifs et non consultatifs.

Il faut s'assurer que les établissements auront les moyens, les outils et suffisamment de latitude pour régler des problèmes locaux qui ne sont pas nécessairement identiques d'un territoire à l'autre.

Il faut faire des liens entre les besoins des aînés, surtout ceux qui ne sont pas écoutés, et cela, en fonction de leurs réelles attentes.

■ Chapitre 1 (412-430)

Cela n'a pas changé, le ministre et le ministère demeurent décisionnels, mais sont en plus dotés d'un processus à plusieurs niveaux.

■ Chapitre 2 (452-460)

Art. 453

Comment seront-ils capables d'appliquer cette clause? Il serait important d'établir une période déterminée de l'entente, basée sur l'utilité du moment et l'impact sur la réduction des listes d'attente.

Art 454

Comment va-t-on s'assurer du respect des standards et des normes du système public auprès du privé?

Art. 456

Ce montant possible pour le privé devrait être basé sur les mêmes montants établis par le régime public. Par exemple, si la RAMQ rembourse 20\$, on ne peut pas charger plus de 20\$.

■ Chapitre 2 (487-532)

Transfert vers Santé Québec en général.

Art. 522

À l'alinéa 2, ajouter la condition suivante : S'assurer que le milieu est en mesure d'absorber la relocalisation des personnes touchées afin de ne pas les déraciner et qu'elles puissent demeurer sur leur territoire.

■ Chapitre 2 (647-656)

Art. 648 et 653

Il est écrit que le ministre « peut » vérifier l'application des dispositions de cette loi. Or, il devrait être écrit « doit » afin de s'assurer qu'il ait l'obligation de le faire. La même recommandation se répète à l'article 653.

En conclusion, nous nous attendions à une réelle décentralisation mais constatons que les mêmes erreurs sont répétées. Sommes-nous vraiment en train d'améliorer l'accès au système de santé? La structure doit inclure l'obligation de résultats avec des responsabilités bien définies. Il faut améliorer la traçabilité attribuée au maintien à domicile.

Finalement, l'AQDR appuie les recommandations du Regroupement québécois de médecins pour la décentralisation du système de santé (RQMDSS) concernant une gouvernance clinique basée sur des structures de type réseau local de service (RLS).



**Des améliorations ciblées,
la perspective de l'utilisateur au centre**

3.

Pour un réel changement de culture



Comment parvenir à un changement de culture qui intègre la volonté d'une grande majorité de personnes âgées à vouloir demeurer à la maison le plus longtemps possible sans que cet aspect ne fasse partie du projet de loi?

Le soutien à domicile, qui fait partie intégrante des services de première ligne et comprend l'aide à la personne ainsi que les soins de santé, devrait être inclus dans le projet de loi 15.

■ Constat du Commissaire à la santé et au bien-être

« En se basant sur ses analyses et les commentaires reçus de nombreuses parties prenantes au SAD, le CSBE constate l'absence de plan de mise en œuvre intégré des différentes dimensions de cette politique (Chez soi). Notamment, la législation n'a pas évolué en fonction de l'atteinte des objectifs. Aucune évaluation des coûts afférents et de la planification des sources de financement n'a été faite, et il n'y a pas eu de débat public sur la couverture des services qui sont offerts. »

Source : https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Sommaire_Executif_SAD.pdf

En terme de gouvernance, le Commissaire à la santé et au bien-être a constaté de nombreux manquements « qui nuisent à l'atteinte des objectifs de la politique, ce qui se traduit en difficulté d'accès aux services pour les personnes âgées et en fardeau supplémentaire pour les proches aidants, qui doivent coordonner eux-mêmes les services requis. »

Recommandation

Le nouveau projet de loi représente une excellente opportunité de mettre en œuvre un réel changement de culture et d'améliorer les anciennes façons de faire. L'AQDR recommande que le maintien, le soutien et les soins à domicile soient intégrés dans la loi en tant que missions protégées et que des changements structurels soient mis en place en ce sens.

Nous aurions souhaité trouver dans cette importante réforme un réel changement pour le soutien à domicile et y voir un accès aux services sur tout le territoire facilité. Les pharmaciens, par exemple, peuvent faire partie de la solution pour le maintien à domicile mais ne sont pas intégrés dans le projet. Les gériatres aussi devraient faire partie de la solution, mais ils sont également absents parmi les professionnels.

Les aînés n'ont pas de nombreuses années devant eux pour attendre les changements nécessaires au maintien à domicile.

Pour conclure

L'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées est un acteur incontournable dans la représentation des différentes réalités des personnes âgées au Québec. Notre participation à l'amélioration des politiques se fait à plusieurs niveaux et depuis de nombreuses années. Nous souhaitons que nos réflexions et suggestions d'améliorations aident les décideurs à bonifier les aspects qui méritent d'être revus et à ajouter les éléments consensuels qui participent à la venue de meilleures conditions de vie pour les personnes âgées québécoises.

Les personnes âgées sont les plus grands utilisateurs des soins et services de santé et représentent le plus important groupe « d'actionnaires » du réseau public de santé. Ce sont des usagers que l'on devrait retrouver au cœur de toute cette transformation et des préoccupations du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Si le gouvernement souhaite aller en ce sens, l'AQDR se fera un plaisir de travailler en collaboration afin que cette transformation soit un succès.





AQDR

1090, rue de l'Église, bureau 204
Verdun (Québec) H4G 2N5

514-935-1551
info@aqdr.org

www.aqdr.org