



***LOI MODIFIANT L'ORGANISATION ET LA GOUVERNANCE  
DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX  
NOTAMMENT PAR L'ABOLITION DES AGENCES  
RÉGIONALES***

***Mémoire de l'Alliance québécoise  
des regroupements régionaux  
pour l'intégration des personnes handicapées***

***4 novembre 2014***

---

### **Analyse et collaboration**

Thérèse Colin      Coordonnatrice du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle de Montréal

Marie Montplaisir      Coordonnatrice du Groupement des associations de personnes handicapées de Richelieu-Yamaska

Pauline Couture      Directrice du Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal

### **Rédaction**

Isabelle Tremblay      Directrice de l'AQRIPH

### **Approbation**

Regroupements régionaux membres de l'AQRIPH

### **Représentants en commission parlementaire**

Ann Morin      Présidente de l'AQRIPH (Action handicap Estrie)

Thérèse Colin      Coordonnatrice du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle de Montréal

Francine Gagnon      Directrice du Groupement des organismes des personnes handicapées du Saguenay

---

## TABLE DES MATIÈRES

<b>1. LES PERSONNES HANDICAPÉES ET LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX .....</b>	<b>4</b>
<b>2. LA RÉFORME DE 2003 DE MONSIEUR PHILIPPE COUILLARD.....</b>	<b>5</b>
2.1 LA RÉFORME DES STRUCTURES.....	5
2.2 LES RÉSULTATS DE LA RÉFORME .....	6
<b>3. LA RÉFORME DE 2014 DE MONSIEUR GAÉTAN BARRETTE .....</b>	<b>8</b>
3.1 LA MÉGASTRUCTURE.....	9
3.1.1 <i>L'hospitalocentrisme</i> .....	9
3.1.2 <i>La privatisation des services</i> .....	10
3.2 LA CULTURE DE GESTION .....	11
3.3 LA PERTE DES EXPERTISES SPÉCIALISÉES.....	12
3.4 LA PERTE DE LA VOIX DES USAGERS .....	13
<b>4. CONCLUSION .....</b>	<b>14</b>

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) est une instance nationale de concertation des regroupements régionaux d'organismes de promotion (ROP) qui eux, rassemblent plus de 350 organismes de personnes handicapées et de parents sur le territoire québécois. La promotion des intérêts et la défense des droits des personnes handicapées et de leur famille sont les rôles principaux qui sont exercés.

Suite à la publication du projet de loi, présenté par monsieur Gaétan Barrette, ministre de la Santé et des Services sociaux concernant une nouvelle organisation dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'AQRIPH a été invitée à produire un mémoire. C'est dans l'esprit de faire part à tous les parlementaires de nos préoccupations, plus particulièrement concernant l'accès et la qualité des services, que l'AQRIPH apprécie pouvoir faire une présentation de son mémoire en commission parlementaire.

## 1. LES PERSONNES HANDICAPÉES ET LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Au début des années 70 la situation des personnes handicapées est qualifiée de déplorable. Leur niveau de vie est peu élevé, elles sont souvent sans emploi et il y a plusieurs carences dans la continuité des services. Des groupes de pression se formèrent et revendiquèrent que les services existent et soient complémentaires. Le gouvernement de René Lévesque donna suite à ces revendications en 1978 en faisant adopter à l'unanimité par l'Assemblée nationale, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*.

Selon le ministre des Affaires sociales, Denis Lazure : «Idéalement, une société juste et éclairée ne devrait pas avoir besoin d'une loi pour permettre aux personnes handicapées physiquement ou mentalement d'avoir accès aux mêmes services que l'ensemble de la population. Une telle loi dans une société idéale serait superflue, mais la situation actuelle des personnes handicapées nous impose l'obligation d'intervenir».<sup>1</sup>

L'article 25, paragraphe 2, de la Loi de 1978 indiquait : *l'Office doit favoriser la mise sur pied de programmes de prévention pour assurer l'intégrité physique et mentale des personnes par les établissements et les organismes*. C'est sur la base de cet article que les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées ont été créés au Québec.

La chronologie des événements concernant la création et le transfert des programmes et des mesures a été la suivante :

- 1985 : Politique d'ensemble À part...égale;
- 1978 et suivants : Développement des programmes par l'OPHQ;
- 1987 : Décision transfert des programmes aux ministères et organismes responsables;
- 1988 à 1998 : Transfert graduel des programmes;
- 2001 : Fin du transfert des programmes.

<sup>1</sup> <http://www.bilan.usherb.ca/bilan/pages/evenements/2874.html>

Par la création de divers programmes et mesures pour les personnes handicapées, notre société a voulu corriger des inégalités vécues par ces personnes pour qu'elles puissent bénéficier des mêmes chances d'intégration sociale que tous les autres citoyens québécois.

Être une personne handicapée au Québec signifie avoir besoin des services de soutien pour pouvoir participer pleinement à la communauté. Bon nombre de personnes handicapées font régulièrement affaire avec le système de santé et de services sociaux qu'elles utilisent, à géométrie variable, pour des soins de base ou pour des services spécifiques. Une personne handicapée demeure handicapée et aura donc besoin de services de santé et de services sociaux, tout au long de sa vie, et non, comme la plupart des citoyens, de façon ponctuelle.

Sur la base de diverses Lois et Politiques adoptées depuis les années 1970, le Québec a fait le choix que tous ces citoyens étaient de véritables citoyens à part entière.

L'intégration sociale des personnes handicapées à notre société passe obligatoirement par un accès à des services de qualité pour toutes ces personnes, selon leurs besoins spécifiques. Une problématique d'accès à des services se traduit toujours pour les personnes handicapées, par une remise en cause de leur intégration sociale. Une nouvelle loi au Québec, ne peut être adoptée si elle vient avec des reculs au niveau de l'intégration sociale des personnes handicapées.

## **2. LA RÉFORME DE 2003 DE MONSIEUR PHILIPPE COUILLARD**

### **2.1 LA RÉFORME DES STRUCTURES**

De la commission Rochon en 1988, au rapport Romanow, en passant par la commission Clair, tous ont répétés pendant des années, l'importance de développer les services de première ligne pour qu'ils puissent générer un impact réel sur les services de santé et les services sociaux. Malgré le fait qu'à l'époque, certains analystes parlaient de perspective hospitalocentrique, car l'accent n'était pas mis sur les services de première ligne, mais plutôt sur les structures, le ministre de la Santé Philippe Couillard est allé de l'avant avec sa réforme de l'organisation du réseau en 2003.

Le ministre avait comme objectif de rendre plus efficace le réseau, en créant les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les Centres de santé et de services sociaux (CSSS). Le ministre visait un arrimage plus fonctionnel entre les divers services où le citoyen serait mieux servi.

Plusieurs ont reproché au ministre Couillard, de ne pas fournir une véritable chance aux services de première ligne en ne les priorisant pas, et ce au détriment, d'une réforme des structures. Sans un investissement dans les services de première ligne, la transformation des structures était déjà identifiée comme une transformation qui aurait peu d'effets.

*À l'instar du mythe de Sisyphe de Camus, le ministre Couillard, par son projet de réforme, s'expose à soulever la même pierre qui, invariablement, retournera à la case départ, faute d'avoir opéré un véritable virage en faveur de la première ligne, comme le répète l'écho des recherches faites depuis 20 ans sur le sujet et comme le suggère l'expérience de pays européens en la matière.*

*Le rendez-vous des structures n'est pas le bon !<sup>2</sup>*

## 2.2 LES RÉSULTATS DE LA RÉFORME

Les services donnés dans notre réseau ont été organisés comme suit:

- Les services de première ligne qui sont des services d'intégration sociale visant la participation sociale et le maintien des acquis de l'utilisateur;
- Les services de deuxième ligne qui sont les services d'adaptation/réadaptation visant l'atteinte d'un potentiel optimal d'intégration sociale, scolaire et professionnelle.

Avec la réforme des services de santé et des services sociaux en 2003, la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services ont été favorisées. Suite à la mise en place de ces mesures, certains services qui étaient assumés par la deuxième ligne se sont vus déléguer à la première ligne, sans que cette dernière n'y soit préparée et sans qu'elle n'ait les ressources et l'expertise nécessaires à la dispensation de ces services. Les dispositions légales qui gouvernent l'organisation des services, obligeaient les centres de réadaptation à donner les services, malgré le contexte entourant leur réorganisation, et ce, tant que les établissements de première ligne n'étaient pas en mesure d'offrir ces services.

Dans la réalité, au cours des dernières années, plusieurs familles et organismes communautaires se sont retrouvés à assurer des services que la première ligne ne pouvait assumer et que la deuxième ligne lui avait délégués, particulièrement concernant les services socioprofessionnels qui étaient donnés par les centres de réadaptation.

Tant que la prise en charge de la personne n'était pas entièrement assurée par une autre ressource ou un autre établissement, le centre de réadaptation devait, conformément à la loi, assurer la continuité de tous les soins requis par la condition de la personne. Il ne revient pas aux familles ou aux organismes communautaires de prendre en charge les services qui doivent être offerts par le réseau de la santé. Le réseau a l'obligation légale de s'assurer de la dispensation des services et d'en assurer leur continuité.

L'exemple des services socioprofessionnels nous confirme que non seulement la réforme de 2003 n'a pas réglé les problématiques liées à l'accès et à la qualité des services, mais en plus, elle a créé une grande confusion dans le réseau qui s'est traduit par des bris de services.

---

<sup>2</sup> <http://www.ledevoir.com/non-classe/41435/la-reforme-couillard-sur-la-sante-l-illusion-de-la-structurite>

Aussi, plusieurs personnes sont devenues davantage vulnérables puisque le CSSS en service de première ligne, n'assurait plus le soutien civique comme le faisait l'intervenant du centre de réadaptation.

Au-delà des ratées dans les transferts des responsabilités des établissements, la réforme n'a pu apporter les solutions envisagées concernant l'accès aux services pour les personnes handicapées. Dans ce contexte, certaines injections de fonds ont été faites après cette réforme, dans le but de soutenir le développement de services aux personnes ayant des déficiences et à leur famille<sup>3</sup>. Aussi, puisqu'environ 11 000 personnes étaient en attente de services spécialisés année après année, le gouvernement a publié en 2008, le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*<sup>4</sup> qui visait l'amélioration continue de l'accessibilité aux services.

Ces actions démontrent jusqu'à quel point notre secteur a des besoins criants non comblés. La réforme de 2003 n'a pas été la réponse magique pour solutionner les problématiques d'accès aux services vécues. Heureusement, certaines mesures ont été mises en place, mais elles ne sont pas suffisantes, car d'importants problèmes subsistent dans notre secteur. Au terme des 3 années de son implantation, le plan d'accès affirmait lors de sa publication que les personnes handicapées et leur famille devraient percevoir des améliorations significatives de l'accessibilité et de la continuité des services.

Loin de voir en 2011 ces améliorations significatives, de graves problématiques d'accès et de qualité des services ont été constatées. Année après année, la Protectrice du citoyen, madame Raymonde St-Germain, a continué de faire des recommandations dans plusieurs rapports produits par elle, dénonçant des situations inacceptables pour les personnes handicapées, leurs proches et les familles.

Depuis longtemps, l'AQRIPH avait souhaité et réclamé une réforme dans les services de santé et les services sociaux afin que les besoins des personnes handicapées et de leur famille soient comblés. La réalité sur le terrain de la réforme effectuée en 2003 a été difficile pour des milliers de personnes. La réorganisation des services ne devait pas se faire n'importe comment et à n'importe quel prix et c'est malheureusement ce que nous avons constaté.

C'est l'Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS) qui a révélé en février 2014, que les stratégies au centre de la réforme entreprise il y a dix ans par Philippe Couillard s'avéraient contre-productives et que cette réforme était un échec selon ses propres objectifs<sup>5</sup>. Les résultats visés par monsieur Couillard n'ont pas été atteints et l'AQRIPH ne défendra pas aujourd'hui ce système qui n'a pas fait ses preuves concernant les services pour les personnes handicapées et leur famille.

---

<sup>3</sup> Il s'agit entre autres du montant de 35 millions de dollars pour l'amélioration de l'offre de service pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble envahissant du développement, ainsi qu'au soutien de leur famille de 2012 et du montant de 10 millions de dollars pour améliorer l'offre d'activités socioprofessionnelles et de services résidentiels adaptés aux 21 ans et plus de 2013.

<sup>4</sup> *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble*, MSSS juin 2008

<sup>5</sup> *Institut de recherche et d'informations socio-économiques, La gouvernance en santé au Québec, Février 2014*

### 3. LA RÉFORME DE 2014 DE MONSIEUR GAÉTAN BARRETTE

La volonté de l'AQRIPH est que le Québec se dote d'une organisation de services dont les assises vont assurer une réelle réponse aux besoins des personnes handicapées et de leur famille.

L'AQRIPH ne va pas se prononcer pour ou contre cette nouvelle réforme proposée. L'objectif visé par notre présentation est de vous soumettre nos inquiétudes pour les personnes que nous représentons. À noter par contre, que ce que nous lisons et entendons depuis le début des travaux de la commission sur le projet de loi, ne nous rassure aucunement. Une grande contestation est présente et elle est identifiée par des acteurs provenant de multiples réseaux et pour d'autant multiples motifs. Dans ce contexte, l'AQRIPH est extrêmement inquiète des impacts à venir pour les personnes handicapées suite à la réorganisation souhaitée. Nous ne voyons pas l'avenir de l'accès à nos services positivement.

Malheureusement, notre secteur alimente beaucoup le travail qu'a à faire la Protectrice du citoyen et, c'est toujours l'intégration sociale des personnes handicapées qui est directement visée. Le fait que madame St-Germain fasse part à la commission que la réforme comporte des risques majeurs et elle en identifie plusieurs, nous inquiète au plus haut point. Nous craignons beaucoup pour notre clientèle et nous n'envisageons pas d'un très bon oeil cette réforme. Les personnes handicapées et leur famille risquent de faire l'objet encore et pour longtemps, de nombreux rapports de la Protectrice. Cette solution curative aux problèmes d'accès et de qualité de services n'est pas celle que nous vous demandons de privilégier. Des garanties doivent accompagner cette réforme concernant, l'accès et la qualité des services pour que nous puissions y croire.

L'article 1 du projet de Loi spécifie les 3 objectifs visés par la réforme :

- Favoriser et simplifier l'accès aux services;
- Contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins;
- Accroître l'efficacité et l'efficacit  de ce r seau.

L'AQRIPH est enti rement en accord avec ces 3 objectifs si tels sont les v ritables motifs de cette r forme. S'il ne s'agit plut t que d'une r forme de structures qui ne vise que de r aliser d'importantes compressions budg taires, nous ne pouvons plus croire   l'article 1. Dans le cas de la r organisation des services de sant  et de services sociaux, vu toutes les probl matiques qui continuent ann e apr s ann e, il nous est difficile d'imaginer une r forme sans injection de sommes suppl mentaires. Peut- tre votre r forme a une solution magique de pouvoir atteindre les 3 objectifs vis s en r alisant les compressions pr vues, mais cette magie, nous ne l'avons pas trouv e dans le texte du projet de loi. Pas plus que tous ceux plus sp cialistes que nous sur les questions  conomiques, qui se sont adress s   la commission.



Sur l'atteinte des objectifs de la réforme, nous avons des grandes craintes. Nous ne pouvons qu'espérer que l'avenir saura nous rassurer. Pour l'immédiat, nous avons bien des questionnements dont les réponses n'ont pas été trouvées dans le projet de loi. La partie suivante de notre mémoire, va servir à soulever nos inquiétudes les plus importantes.

### 3.1 LA MÉGASTRUCTURE

#### 3.1.1 L'hospitalocentrisme

**Revendication 1 : L'AQRIPH demande que les services aux personnes handicapées et aux familles soient donnés en réponse aux besoins et des garanties à l'effet qu'ils ne feront pas les frais d'une priorisation des budgets vers le volet médical.**

Du CLSC vers le CISSS en passant par les ASSS et les CSSS pendant quelques années. Les craintes de l'AQRIPH sont liées au fait que plus on s'éloigne des gens, plus on risque d'échapper la culture d'intervention au profit de la culture de l'organisation. La personne responsable du programme DI-DP-TED dans un CSSS n'a pas les mêmes pouvoirs qu'un directeur de centre de réadaptation. Son programme en est un parmi d'autres, alors que le centre de réadaptation est concentré sur une clientèle précise. Le développement de l'expertise en est facilité, car une seule clientèle est visée.

Le fait de rassembler toutes les missions dans une mégastructure nous fait craindre que l'utilisateur ne sera plus le cœur des préoccupations de ce système. Il y a de gros risques que la clientèle des personnes handicapées, qui sont des usagers, voire des clients et non des patients, soit noyée à travers ce grand réseau où la santé l'emportera. La vision de ces mégacentres que seront les CISSS risque d'être beaucoup plus médicale qu'intégration sociale. Il ne faut pas être devin pour imaginer ce scénario.

Les personnes handicapées sont des personnes qui ont des incapacités significatives et persistantes toute leur vie. Elles échappent aux logiques des virages ambulatoires où la majeure partie des interventions est donnée avec une vision médicale. Plusieurs intervenants entendus en commission concernant le projet de loi, craignent le retour à l'hospitalocentrisme où, l'hôpital et le médecin seront au cœur du système.

Au Québec, le réseau des CLSC a été unique en ce qu'il intégrait un volet social à celui de la santé. Les personnes handicapées et leur famille font partie de ces clientèles particulières qui font régulièrement face à la dualité social-santé. Les intervenants des CLSC qui oeuvraient dans notre réseau, pouvaient procéder à des analyses systémiques et faire des interventions avec les personnes handicapées et les familles qui misaient beaucoup sur le volet social, le préventif au lieu du curatif. Il s'agissait de facilitateurs d'intégration sociale pour ces personnes.

Ce volet santé/social, loin d'être renforcé dans le projet de loi, risque plutôt de disparaître au profit des services liés à la santé qui seront priorités dans les nouvelles structures, qui seront loin, très loin des citoyens.

### 3.1.2 *La privatisation des services*

**Revendication 2 : L'AQRIPH demande que les ententes de prestation de services conclues entre le gouvernement et les organismes communautaires demeurent des ententes volontaires et consensuelles, négociées dans le respect de la Politique gouvernementale et de l'autonomie des groupes.**

L'AQRIPH a de grandes craintes concernant la privatisation des services que le gouvernement entend faire par l'utilisation entre autres, des organismes communautaires. Les sorties publiques de certains élus du gouvernement au cours des derniers jours viennent considérablement augmenter nos craintes quant aux intentions du gouvernement, d'utiliser les organismes communautaires comme des dispensateurs de services, à moindres coûts.

Les premiers organismes de personnes handicapées et de parents sont nés au moment où il n'y avait que très peu de services publics. Plusieurs sont à l'origine des premiers services de stimulation précoce, d'activités socioprofessionnelles, de centres de loisirs...Le milieu associatif des personnes handicapées est issu des insatisfactions d'abord locales de milliers de personnes qui avaient des besoins criants. Les organismes ont été mis au monde par les personnes handicapées elles-mêmes ou par leurs parents ou familles. Elles ont ainsi voulu se donner une structure d'entraide pour et par les pairs et prendre davantage en main leur avenir, faire valoir leurs droits, partager sur leur réalité, se donner des services et des lieux de participation sociale, revendiquer des changements sociaux et briser leur isolement.

Les organismes communautaires autonomes de notre secteur développent des approches qui tiennent compte du contexte dans lequel vivent les personnes handicapées, ils poursuivent une mission sociale qui leur est propre et surtout, ils sont autonomes dans la détermination de leurs approches, de leurs pratiques et de leurs orientations. Les décideurs sont des personnes handicapées, des parents et des membres des familles qui connaissent leur réalité et les vrais besoins sur le terrain.

Concernant l'action communautaire, le Québec s'est doté en 2001, d'une importante Politique gouvernementale de reconnaissance de l'action communautaire<sup>6</sup>. La Politique indique que le respect de l'autonomie des organismes est un enjeu crucial pour les organismes et le gouvernement. Les organismes sont déterminés à conserver leur autonomie et leur pouvoir d'initiative par rapport à l'État.

<sup>6</sup> <http://www.mess.gouv.qc.ca/sacais/action-communautaire/politique-reconnaissance-soutien.asp>

Des ententes entre les organismes et le gouvernement concernant la prestation de certains services existent depuis plusieurs années. Elles sont basées sur le fait que le gouvernement reconnaît que les organismes fournissent à la société un pôle dynamique de son développement, par leur présence continue dans divers milieux, par leur regard sur les problématiques sociales et par leur habileté à innover et à concevoir des interventions et des services spécialisés, complémentaires ou alternatifs.

Les caractéristiques des organismes doivent être respectées dans les rapports que l'État a avec eux.

### 3.2 LA CULTURE DE GESTION

#### **Revendication 3 : L'AQRIPH demande que la réforme du réseau de la santé et des services sociaux soit centrée sur l'intervention et la mission des établissements.**

L'AQRIPH a de grandes inquiétudes concernant les résultats anticipés d'une réforme qui est basée sur une culture de gestion, plutôt que sur une culture d'intervention. Une réforme des structures peut être intéressante dans un système. Par contre, quand ça fait 5 ou 6 fois qu'on le fait, ça devient moins intéressant. C'est probablement ce qui explique que le projet de réforme n'est aucunement salué en commission parlementaire. Qui croit en cette réforme ? Qui l'appuie ? Les contestations énergiques sont beaucoup plus nombreuses et n'annoncent rien de bon. Si personne ne croit en cette réforme, qui va avoir un intérêt à y travailler ?

L'AQRIPH, plutôt qu'à une réforme basée sur les structures, croit en une réforme qui serait axée sur l'intervention et les intervenants, en vue d'une réponse aux besoins des personnes. Il faut aussi faire en sorte que toutes les personnes, reçoivent les services que leur situation requiert, peu importe leur lieu de résidence. Il ne faut pas que les personnes qui vivent en milieu plus rural soient prises seules sur leur territoire, sans services.

Donner le bon service à la bonne personne au bon moment. Assurer une autonomie professionnelle aux intervenants, améliorer les conditions de travail des personnes qui oeuvrent en soutien à domicile, dispenser de la formation continue, assurer une reconnaissance...sont autant de conditions gagnantes pour avoir dans notre réseau des services efficaces et de qualité.

Si le gouvernement avait une vision axée sur la mission des établissements, le Québec n'aurait plus à se questionner sur l'efficacité de son système, on saurait qu'il est efficace.

Notre réseau qui a été trop axé sur une culture de gestion a fait en sorte que les intervenants ont détourné une grande partie de leurs actions d'intervention au profit d'actions liées à la reddition de comptes, à la production de rapports statistiques...

Le roulement important de ce personnel a un impact considérable sur la qualité des services et cette situation est très problématique. Plusieurs personnes handicapées ont des intervenants qui manquent de disponibilités pour répondre à leurs besoins, d'autres qui changent régulièrement d'intervenants et plusieurs qui n'en ont tout simplement pas.

La bureaucratie vient des lois et l'AQRIPH ne voit pas où dans le texte du projet de loi, tout le temps accordé à la gestion dans les établissements va être diminué.

Avec l'importante présence du ministère dans le projet de loi, l'AQRIPH craint un risque que les établissements deviennent encore plus au service du ministère et que leurs actions soient davantage concentrées sur la gestion.

L'Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS) indiquait dans sa note<sup>7</sup> : *Les ressources humaines qu'exige la gestion du système sociosanitaire demeurent importantes et même croissantes ; elles sont un symptôme de la montée d'une technocratie néolibérale au sein du réseau, chargée du développement d'indicateurs, de contrôles, de redditions de comptes, etc.*

Cette centralisation vers le ministère, nous fait craindre un éloignement important des intervenants du réseau, de la clientèle. Le temps où les directeurs des centres de réadaptation connaissaient tous les usagers qui fréquentaient leurs services est bien révolu. Sans vouloir y revenir, l'AQRIPH n'est pas d'accord avec une réforme qui va éloigner de plus en plus les personnes handicapées et les familles de leurs établissements. Cette façon de faire va éradiquer leur possibilité de se représenter elles-mêmes dans des structures à échelle humaine.

Une autre réforme veut aussi dire une autre transformation à gérer. On connaît toutes les problématiques liées aux transferts de la deuxième ligne vers la première ligne qui ne se sont pas faits adéquatement au cours des dernières années. Sur le terrain, les réseaux locaux ne se sont pas tous très bien implantés, les projets cliniques ne se sont pas toujours faits, les équipes des CSSS ont souvent été incomplètes et le sont encore, et les CSSS n'ont pas toujours bénéficié des investissements nécessaires au niveau financier.

Le passé nous fait craindre l'avenir. La réforme de 2003 de monsieur Couillard n'a pas réussi à s'installer au cours des 10 dernières années. Combien d'années la réforme actuelle va-t-elle prendre pour s'installer, elle ? Où sont les garanties que les ratées de celle de 2003 ne seront pas répétées ? À quand la prochaine réforme ?

### 3.3 LA PERTE DES EXPERTISES SPÉCIALISÉES

**Revendication 4 : L'AQRIPH demande que les expertises spécialisées des centres de réadaptation de même que leur développement soient assurés.**

---

<sup>7</sup> Note 5

L'AQRIPH a de grandes craintes que la réforme proposée se traduise par la perte d'expertises spécialisées. La création des centres de réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle a permis le développement d'expertises spécialisées au niveau de la réadaptation et de l'intégration sociale. Ce réseau était le plus approprié pour développer de multiples expertises, car tous les intervenants étaient formés pour travailler avec notre clientèle. Où va se retrouver l'expertise en déficience intellectuelle, en déficience visuelle, en déficience auditive.... ? Qu'en sera-t-il des instituts universitaires qui ont fait tant de recherches et qui étaient si près des centres de réadaptation ? Qui va développer l'expertise à venir concernant le trouble du spectre de l'autisme ?

Ces centres de réadaptation avaient une autonomie dans la gestion des budgets de leurs établissements et le développement de l'expertise était assuré par leur existence. Pour l'AQRIPH, la perte des expertises spécialisées en déficience est réelle et non anticipée. Cette perte est associée à la perte des centres de réadaptation comme ils le sont actuellement. Perdre nos centres de réadaptation comme ils fonctionnent actuellement, si on se compare aux maladies du coeur, ce serait comme perdre l'Institut de cardiologie de Montréal.

#### 3.4 LA PERTE DE LA VOIX DES USAGERS

**Revendication 5 : L'AQRIPH demande que soit conservée la participation démocratique des personnes handicapées et de leur famille aux établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux.**

L'AQRIPH a de très grandes inquiétudes concernant la perte de la voix des usagers avec la réorganisation proposée pour les comités des usagers. Le mandat des comités des usagers est d'être le gardien des droits des usagers. Les usagers des établissements qui siègent sur ces comités voient au respect de leurs droits, et leurs actions sont guidées par la qualité des services et le respect des clientèles. Ils sont les porte-paroles des usagers auprès des instances des établissements.

Les fonctions des comités des usagers sont précisées à l'article 212 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS). Elles constituent pratiquement des devoirs, de renseigner les usagers sur leurs droits et obligations, de promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers, d'évaluer le degré de satisfaction des usagers, de défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers, d'accompagner et d'assister les usagers dans leurs démarches pour porter plainte.....

Les personnes qui siègent à ces comités dans les établissements pour notre secteur, sont des personnes handicapées et des parents. Elles sont les mieux placées pour défendre leurs droits, car elles connaissent les diverses problématiques vécues et leurs impacts. Le législateur a reconnu cet apport considérable des usagers et a même indiqué à l'article 2 de la LSSS, que la participation des personnes et des groupes était essentielle à la réalisation des objectifs de la Loi<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Article 2 LSSS

La proximité entre les usagers et les établissements était assurée par l'existence des comités des usagers et selon des missions particulières. La perte de ce lien qui donnait une voix aux usagers va certes se traduire par une augmentation des plaintes. Lorsque le préventif est absent, il ne reste que le curatif. La voix des usagers risque de devenir celle de la Protectrice du citoyen et des tribunaux.

À noter que les dispositions qui touchent la participation des citoyens sont à l'article 2 de la LSSS dans la section : *Objet de la Loi et droits des usagers*, pas dans les articles 300 de la même loi, ce qui démontre l'importance accordée par le législateur à cette participation. Sabrer dans les comités des usagers comme le fait le projet de loi c'est :

- Abolir l'article 2 de la LSSS et donc modifier les objets de la loi;
- Bafouer les droits des usagers;
- Attaquer la démocratie en limitant la participation citoyenne.

Note importante : L'AQRIPH vous indiquait en débutant ce chapitre, que nos inquiétudes les plus importantes vous seraient soulevées. Notre analyse, se traduit par la présentation de 5 revendications principales concernant le projet de loi. Nous tenons par contre à vous souligner que nous pouvons faire facilement nôtres, d'autres préoccupations soulevées par des intervenants qui oeuvrent au sein du réseau des personnes handicapées. Nous faisons ici référence entre autres à l'OPHQ et à Me Jean-Pierre Ménard.

#### 4. CONCLUSION

À l'instar de la réforme de monsieur Couillard où il était indiqué que le rendez-vous des structures n'était pas le bon, le projet de loi actuel qui modifie encore une fois les structures, ne nous convainc pas qu'il s'agit cette fois-ci, d'un bon rendez-vous.

Au contraire, les contestations liées à la proposition sont beaucoup plus importantes que celles de 2003 et nous font craindre des pertes considérables pour les personnes handicapées et les familles. Le projet de loi sous sa forme actuelle ne peut rejoindre l'AQRIPH et soulève beaucoup trop d'inquiétudes pour que nous puissions croire à la réalisation des 3 objectifs de son article 1.

Pour l'AQRIPH, les 164 articles du projet de loi autres qui suivent le texte de l'article 1, ne contiennent pas les garanties qui nous permettraient de croire en la réforme proposée. Pas plus nous, que pratiquement tous les autres intervenants d'ailleurs.

Tous les parlementaires doivent donc aujourd'hui, s'atteler à adopter de grandes modifications lors de l'étude article par article qui sera faite du projet de loi. Maintenir le cap sur le texte actuel est pratiquement voué à l'échec de l'atteinte des objectifs visés. Un projet de loi tant contesté ne doit pas voir le jour sous la forme d'une loi, tel qu'il a été rédigé.