SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA **DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le projet de loi n° 15

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

Juin 2023

Recherche, analyse et rédaction :

Jean-François Rancourt, analyste aux politiques publiques

Collaboration à la recherche et à la rédaction :

Samuel Ragot, analyste sénior aux politiques publiques

Amélie Duranleau, directrice générale

Traitement de texte :

Anick Viau, directrice adjointe et des communications

À propos

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (Société) rassemble, informe et outille celles et ceux qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les Chartes québécoise et canadienne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à:

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.

- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle. Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.

- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.

- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.

- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité.

Table des matières

Liste des tableaux v
Introduction 1
I. Accessibilité et qualité des services 3
L'importance grandissante du secteur privé 3
Augmentation des coûts 3
Qualité des soins 4
Reddition de comptes 4
II. Organisation et continuité des services 6
Principe de subsidiarité 9
Le principe de subsidiarité et la gestion de proximité 9
Le principe de subsidiarité et la gouvernance locale 10
Restructuration des pouvoirs 11
Centralisation ou décentralisation? 12
Érosion du caractère démocratique 13
Paliers hiérarchiques 13
III. Comités des usagers 16
IV. Régime de plaintes 18
Uniformisation de la procédure d'examen des plaintes 18
Améliorer la transparence et l'autonomie 19
V. Soutien des personnes proches aidantes 22
VI. Inclusion des personnes en situation de handicap 24
Conclusion 25
Bibliographie 26

Liste des tableaux

Tableau 1: Comparaison de la récurrence de certains termes dans la « Loi sur les services de santé et les services sociaux » (LSSSS) et dans la « Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (PL15) ». 2

Tableau 2: Comparaison de l'expérience globale et de la qualité perçue des services rendus telles que présentées dans le Tableau de bord de performance du réseau de la santé et des services sociaux, en date du 14 mai 2023 (Gouvernement du Québec 2023). 8

Introduction

Le système de santé québécois traverse une période marquée par des réorganisations et des mesures d'austérité ayant fragilisé le réseau et ses services. Les orientations de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (Société) ont mis en lumière plusieurs des problèmes actuels dans le domaine de la santé, notamment la diminution des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille depuis la réforme de 2015.

Cette réorganisation majeure du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) a compliqué l'accès aux services pour les personnes pouvant être en situation de vulnérabilité, comme celles avec un retard global de développement ou une déficience intellectuelle. La Société québécoise de la déficience intellectuelle souhaite que le gouvernement, dans sa proposition de réforme visant à améliorer l'efficacité du système de santé, prenne en compte la nécessité de restructurer les services afin de répondre de manière adéquate aux besoins des populations.

En effet, si le Projet de loi n° 15 (PL15) propose des changements structurels du système de santé québécois qui pourraient en améliorer l'efficacité, il ne prend pas en compte de manière explicite les services aux personnes ayant des besoins particuliers plus importants. Cette absence soulève des préoccupations quant à l'accessibilité et l'équité des soins de santé pour ces populations.

En ce sens, le choix des mots présents dans le PL15 est très éclairant. Tout au long de ses 305 pages, le terme « réadaptation » est utilisé seulement dix-huit (18) fois, « handicap » et « autonomie » trois (3) fois chacun, « déficience intellectuelle » deux (2) fois, et « santé mentale » une (1) fois. Aucune référence n'est faite au mot « inclusion ». À titre comparatif, le terme « directeur » apparaît quatre-cent-quarante-six (446) fois, le terme « président », trois-cent-neuf (309) fois, et le mot « privé », deux-cent-deux (202) fois (Tableau 1).

	LSSSS	PL15
Réadaptation	55	18
Handicap	1	3
Autonomie	6	3
Déficience	17	2
Santé mentale	0	1
Inclusion	0	0
Directeur	285	446
Président	96	309
Privé	155	202

Tableau 1: Comparaison de la récurrence de certains termes dans la « Loi sur les services de santé et les services sociaux » (LSSSS) et dans la « Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (PL15) ».

La Société québécoise de la déficience intellectuelle s'est penchée avec intérêt sur le PL15 et sur ses potentiels impacts pour les personnes pouvant se retrouver en situation de vulnérabilité, tout particulièrement celles avec une déficience intellectuelle et leurs proches. Les commentaires et analyses présentées dans ce mémoire sont basés sur les orientations de la Société touchant les enjeux liés à la santé et aux services sociaux et sont fondés sur des discussions avec d'autres organisations de personnes en situation de handicap ou les représentant. Six enjeux particuliers seront abordés :

1. L'accessibilité et la qualité des services
2. L'organisation et la continuité des services
3. La place des comités des usagers
4. Le régime de plaintes
5. Le soutien des personnes proches aidantes
6. L'inclusion des personnes en situation de handicap

I. Accessibilité et qualité des services

La Société québécoise de la déficience intellectuelle demande que les services en déficience intellectuelle soient dispensés par le réseau public et qu'ils soient universels, de qualité et en quantité suffisante (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022, 55). Dans le cadre du PL15, certaines inquiétudes sont soulevées concernant l'importance croissante accordée au secteur privé, qui risque de nuire à l'accessibilité et la qualité des services. Trois enjeux sont mis en évidence : l'augmentation des coûts, la diminution de la qualité des soins et l'absence de mécanismes de reddition de comptes pour les établissements privés. Dans ce contexte, la Société québécoise de la déficience intellectuelle sollicite le gouvernement afin qu'il révise ses positions et privilégie une offre de services universels, de qualité et en quantité suffisante plutôt que d'encourager l'expansion du secteur privé.

L'importance grandissante du secteur privé

Le PL15 accorde une importance grandissante au secteur privé, notamment en facilitant l'externalisation de soins et de services vers des établissements privés. D'ailleurs, « dès l'article 2, on établit les établissements privés au même pied d'égalité que [les] établissements publics » (Médecins québécois pour le régime public (MQRP) 2023, 16).

L'article 23 du projet de loi stipule que Santé Québec a pour mission d'offrir des services de santé et des services sociaux via les établissements publics. Cependant, l'article mentionne aussi que les établissements privés peuvent offrir ces services moyennant des subventions, et que les établissements publics peuvent indiquer dans leur programme d'accès des services pouvant être dispensés par des établissements privés.

De plus, « la gamme de sous-traitance au privé s'élargit notamment aux services d'urgences et hospitaliers, une pente extrêmement dangereuse pour la qualité et l'accessibilité des soins » (Médecins québécois pour le régime public (MQRP) 2023, 16-17). L'article 485 mentionne en effet qu'avec l'autorisation de Santé Québec, il serait possible « [d'] exploiter une entreprise qui consiste à offrir à une clientèle un ensemble de services comparable à l'un de ceux pouvant être offerts par un établissement public ». Certains experts craignent que cette ouverture ne soit interprétée de manière extensive, permettant à Santé Québec de fonder des hôpitaux privés ou de transformer des hôpitaux publics en hôpitaux privés (Porter 2023).

Augmentation des coûts

Une analyse de l'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS) basée sur un projet-pilote gouvernemental a révélé que les coûts des chirurgies et des autres

interventions réalisées dans le secteur privé étaient plus élevés que ceux du secteur public, parfois jusqu'à 150% plus élevés (Giguère 2023b).

« Les données sont incontestables: pour toutes les interventions testées par le projet-pilote, le coût est significativement plus élevé lorsqu'elles sont réalisées dans les cliniques privées. Par exemple, en 2019-2020, le coût d'une chirurgie du tunnel carpien était en moyenne de 908 $ au privé contre 495 $ au public, une différence de 84 %. Celui d'une coloscopie courte était de 739 $ au privé, ce qui représente près du triple du coût de la même intervention en établissement public, qui était de 290 $ » (Plourde 2023).

L'externalisation des soins et services vers des établissements privés risque ainsi d'en alourdir la facture, contrevenant directement au principe d'efficacité prôné par le PL15. Une réelle efficacité repose sur une offre de soins au public qui soit suffisante et de qualité.

Qualité des soins

En plus d'augmenter la facture des soins et services de santé, une externalisation accrue vers le privé peut également en compromettre la qualité. Au Royaume-Uni, par exemple, une augmentation de l'externalisation des services de santé à des entreprises privées a entraîné une hausse significative du taux de mortalité traitable, illustrant une baisse de la qualité des services de soins de santé (Goodair et Reeves 2022). Ce constat est particulièrement inquiétant pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, déjà confrontées à un plus haut taux de mortalité traitable que le reste de la population (Heslop et al. 2014).

La privatisation des services sociaux peut également entraîner des problèmes tels qu'une organisation bureaucratique plus lourde, une dégradation des conditions de travail et une inefficacité dans la réponse aux besoins des personnes vulnérables (Carey 2008). Ces facteurs affectent lourdement l'expérience des usagers, autant en termes de continuité que de qualité des soins.

Reddition de comptes

Finalement, avec le PL15, le gouvernement envisage de subventionner le secteur privé sans lui imposer de véritables mécanismes de reddition de comptes. Les articles 319 à 321 définissent la reddition de comptes pour les établissements privés :

- 319. Un établissement privé doit transmettre à Santé Québec un rapport de ses activités dont la forme, la teneur et la périodicité sont déterminées par règlement de Santé Québec.
- 320. Un établissement privé doit, tous les deux ans, fournir à Santé Québec, au moyen du formulaire prescrit par celle-ci, une déclaration attestant que les

installations dont il dispose et leur capacité sont les mêmes que celles indiquées à son autorisation.

- 321. Tout établissement privé doit participer, à la demande de Santé Québec, à l'évaluation du fonctionnement général du système de santé et de services sociaux; il doit se conformer aux directives que Santé Québec lui donne à cette fin.

En plus d'être flous, ces paramètres de reddition de compte ne sont pas contraignants et ne touchent pas aux aspects financiers des institutions privées. Cette lacune en termes de transparence a suscité de vives préoccupations de la part de la Vérificatrice générale quant à l'accès aux installations des établissements privés, à leurs états financiers et à tout document pertinent (Boily et Gentile 2023).

Il est préoccupant de constater que depuis des années, le gouvernement n'a pas effectué d'évaluations dans les milieux de vie tels que les Résidences privées pour aînés, les Ressources intermédiaires et les Ressources de type familial, contrairement aux CHSLD. Le PL15 est une opportunité pour remédier à la situation, et la Société québécoise de la déficience intellectuelle recommande vivement au gouvernement de mettre en place des mécanismes de reddition de comptes pour le secteur privé, y compris des visites d'évaluation dans les milieux de vie.

En conclusion, le projet de loi PL15 met en avant l'importance croissante accordée au secteur privé dans le domaine de la santé. Cependant, cette tendance soulève des préoccupations majeures. Elle entraîne une augmentation des coûts, compromet la qualité des soins et ne prévoit pas de mécanismes de reddition de comptes suffisamment contraignants pour le secteur privé. Il est essentiel de garantir une supervision adéquate et transparente du réseau de la santé et des services sociaux afin de préserver la qualité des services et les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches.

II. Organisation et continuité des services

L'organisation et la continuité des services en déficience intellectuelle sont très importantes afin de s'assurer que les personnes et les familles bénéficient de l'aide dont elles peuvent avoir besoin (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022, 56). La continuité des soins et services de santé est reconnue comme réduisant les risques d'hospitalisation (Cheng, Chen, et Hou 2010; Godard-Sebillotte et al. 2021; Jones et al. 2020), en plus de réduire la durée des hospitalisations et les taux de mortalité (Collège des médecins de famille du Canada 2021).

Avec leur approche unique, les Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC) ont longtemps joué un rôle central pour favoriser la continuité des services. « Issue d'une mobilisation de citoyen(ne)s, cette approche privilégiait le travail en équipe multidisciplinaire afin d'obtenir un impact sur la santé de l'individu, mais aussi sur sa communauté » (Comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale 2019). Or, « les fusions des établissements de santé de la réforme Barette (2015) et les transferts des professionnels des Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC) vers les groupes de médecine familiale (GMF), mettent en péril l'approche particulière d'intervention en santé » des CLSC (Comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale 2019).

Même si le gouvernement a soutenu une motion demandant « que l'Assemblée nationale reconnaisse que la mission fondamentale des Centres locaux de services communautaires (CLSC) inclut la prestation de services à la population locale en fonction de leurs besoins dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile » (Giguère 2023a), le PL15 ne fait aucune mention directe aux CLSC. Rien ne semble garantir que la mission des CLSC sera effectivement maintenue dans son intégralité dans le PL15, malgré l'adoption unanime de ladite motion.

C'est dans ce contexte que la continuité des services, incarnée entre autres par les CLSC, a progressivement laissé la place aux épisodes de services. Les épisodes de services en santé sont des périodes délimitées pendant lesquelles un patient reçoit des soins et des interventions liés à sa condition de santé spécifique. Contrairement à la continuité des services, qui implique une prise en charge continue et globale du patient, les épisodes de services se concentrent sur des besoins de santé particuliers. Les répercussions négatives de ce changement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches sont multiples, comme :

- Faible stimulation précoce : favoriser une stimulation précoce fait en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent bénéficier d'un

développement plus complet et limite les coûts d'intervention au cours de la vie, en plus d'accélérer le développement de l'autonomie et des capacités de la personne (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022, 3). Pour favoriser une stimulation précoce, la prise en charge des enfants devraient être la plus rapide et continue possible.

- Perte de stabilité : les personnes ayant une déficience intellectuelle bénéficient des effets stabilisants d'une routine dans leurs services de santé. L'absence d'une continuité des services perturbe leur routine, pouvant provoquer de l'anxiété et du stress, et rendant plus difficile la gestion de leur état de santé.
- Enjeux d'adaptation : Le bris de la continuité des services peut créer des défis d'adaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, pouvant nuire à leur capacité à s'adapter et à comprendre les nouvelles procédures ou les nouveaux professionnels de santé impliqués.
- Surcharge pour les familles : Les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle assument souvent un rôle essentiel dans la coordination des soins et des services. L'absence de continuité des services peut entraîner une surcharge pour ces familles, qui doivent compenser le manque de services et assumer des responsabilités supplémentaires.
- Isolement social : La continuité des services de santé permet non seulement de répondre aux besoins médicaux de manière optimale, mais également de favoriser la socialisation et l'interaction. La présence durable des mêmes professionnels de santé favorise l'établissement d'une relation de confiance, facilitant la prestation des soins et le bien-être général des personnes concernées. Ainsi, l'absence de continuité des services de santé peut contribuer à l'isolement social des personnes ayant une déficience intellectuelle.

De plus, il existe au Québec des disparités dans l'offre de services entre les différents établissements régionaux. Ce phénomène est particulièrement visible à travers les divergences d'appréciations exprimées par des usagers provenant de différentes régions lors d'un projet-pilote réalisé par le gouvernement du Québec.

	CIUSSS du Saguenay – Lac-Saint-Jean	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	CISSS de la Côte-Nord
Expérience globale	77,06%	77,05%	72,65%	46,08%
Qualité perçue des soins et services rendus	83,41%	78,95%	80%	51,22%

Tableau 2: Comparaison de l'expérience globale et de la qualité perçue des services rendus telles que présentées dans le Tableau de bord de performance du réseau de la santé et des services sociaux, en date du 14 mai 2023 (Gouvernement du Québec 2023).

Comme présenté dans le tableau 2, en date du 14 mai 2023, l'expérience globale des usagers était évaluée à 77% dans le CIUSSS du Saguenay – Lac-Saint-Jean, contre 46% dans le CISSS de la Côte-Nord, reflétant un écart de 31 points de pourcentage. Dans ces deux mêmes établissements, la qualité perçue des soins et services rendus s'élevaient à 83% contre 51%, représentant un écart similaire avec 32 points de pourcentage (Gouvernement du Québec 2023). Ces évaluations effectuées par des usagers démontrent bien la disparité qui existe entre établissements régionaux. Certaines personnes sont privées d'un accès de proximité à des soins de qualité et suffisants auxquelles elles ont droit, minant la continuité des services.

À terme, ces enjeux ont des impacts négatifs directs sur le bien-être physique et mental des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille. Toutefois, il existe des modèles de solutions pour pallier ces problèmes. Un réseau de santé public et axé sur la proximité pourrait améliorer et protéger la continuité des soins et services, advenant qu'il soit édifié de sorte à en garantir l'équivalence dans toutes les régions du Québec.

D'abord, un réseau de santé de proximité joue un rôle important dans la garantie de la continuité des soins (Curty 2017). Une récente étude démontre d'ailleurs que la proximité des soins représente « la corrélation la plus forte comme facteur de continuité » (Shin et al. 2022, 2). Toutefois, pour que la proximité soit une piste de solution viable, elle devrait tenir compte de la grandeur du territoire québécois. Pour assurer la continuité des soins et services, la proximité devrait être assurée de manière équivalente dans toutes les régions. Autrement, les disparités déjà existantes dans l'offre de services des différents établissements régionaux risquent de s'élargir, défavorisant certaines populations.

Ensuite, les pays avec un système public de santé offrent une continuité des soins longitudinaux et intersectionnels plus efficace que les pays ayant un système de santé régulé par le marché (Nicaise et al. 2020). Comme mentionné plus haut, le privé occupe

une place trop importante dans le système de santé proposé dans le PL15, ce qui risque de nuire à la continuité des services.

Considérant ces deux points, la Société soutient que la continuité des services sera améliorée si le système de santé est axé sur une proximité équivalente dans toutes les régions, et si son caractère public est protégé. Or, dans sa forme actuelle, le PL15 ne répond pas à ces préoccupations. Si elles ne sont pas révisées pour répondre aux besoins des personnes pouvant se retrouver en situation de vulnérabilité, certaines de ses propositions risquent d'avoir un effet contraire à celui désiré par la Société.

Principe de subsidiarité

L'article 29 du PL15 souligne l'importance du principe de subsidiarité dans les pratiques de saine gestion de Santé Québec, défini comme « le principe selon lequel les pouvoirs et les responsabilités doivent être délégués au niveau approprié d'autorité en recherchant une répartition adéquate des lieux de décision et en ayant le souci de les rapprocher le plus possible des usagers ». Ce principe est intéressant puisqu'il implique le transfert de certaines responsabilités vers les niveaux local et régional, pouvant potentiellement permettre de mieux répondre aux besoins de la population.

Le principe de subsidiarité et la gestion de proximité

L'approche choisie par le gouvernement pour appliquer le principe de subsidiarité est celle de la gestion de proximité. Celle-ci se comprend par davantage de « proximité des cadres intermédiaires avec leurs équipes opérationnelles afin d'identifier et déployer des solutions pour améliorer la coordination des services de proximité selon les besoins particuliers des territoires et des installations » (Gouvernement du Québec 2022). En principe, davantage de proximité peut être souhaitable. Toutefois, la gestion de proximité proposée par le gouvernement apparait comme insuffisante pour garantir le principe de subsidiarité.

D'abord, le PL15 ne s'attarde pas longuement sur les questions de subsidiarité et de proximité. D'ailleurs, l'absence de barèmes et de paramètres clairs pour en délimiter les contours soulève des questions. L'emploi d'un vocable flou (« niveau approprié d'autorité », « répartition adéquate ») ne garantit pas que les paramètres de la subsidiarité seront déterminés après consultation des parties concernées.

Ensuite, dans son optique de gestion de proximité, le PL15 propose de remplacer les conseils d'administration des établissements de santé par des conseils d'établissement, les privant de pouvoirs décisionnels centraux pour leur gouvernance. L'article 117 du PL15 stipule en effet que le rôle des conseils d'établissement serait uniquement consultatif, les limitant à donner des avis au PDG. Il est difficile d'y voir une bonne application du principe de subsidiarité, les lieux de décisions s'éloignant des usagers.

De son côté, l'article 132 mentionne que pour favoriser la gestion de proximité dans la détermination de l'organisation de l'établissement, le PDG doit s'assurer de la désignation d'au moins une personne responsable de veiller à la bonne marche des activités de l'établissement et à la détection des situations anormales. L'indépendance de cette personne responsable ne semble pas garantie, considérant le rôle du PDG dans sa désignation. Encore une fois, le principe de subsidiarité n'est pas garanti.

Ainsi, dans la forme actuelle du PL15, la place donnée au principe de subsidiarité est insuffisante, les centres de décisions étant encore plus éloignés des usagers. Or, il importe que les institutions locales et régionales soient non seulement en mesure de gérer leurs affaires courantes, mais aussi de détenir une autonomie décisionnelle.

Le principe de subsidiarité et la gouvernance locale

Dans l'idée d'appliquer le principe de subsidiarité, une alternative viable à la gestion de proximité est l'approche de la gouvernance locale. Selon la définition du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), la gouvernance locale englobe les institutions, les systèmes et les processus qui permettent aux autorités locales d'interagir avec les citoyens, les groupements et les communautés locales. Elle vise à fournir des services aux populations locales tout en leur permettant d'exprimer clairement leurs intérêts et besoins, de résoudre leurs différends et d'exercer leurs droits et responsabilités (Programme des Nations Unies pour le développement 2011).

Sept éléments fondamentaux doivent être observables pour qu'une gouvernance locale soit démocratique et efficace :

1. Des relations transparentes et durables entre les gouvernements centraux et locaux
2. La participation des citoyennes et des citoyens
3. Des partenariats entre les principales parties prenantes au niveau local
4. Les capacités des acteurs locaux
5. La pluralité des flux d'information
6. Des institutions de responsabilisation
7. Une orientation profitant à toutes et à tous et en particulier aux moins nantis (Programme des Nations Unies pour le développement 2011)

La gouvernance locale est souhaitable puisqu'elle permet de bien tenir compte des particularités de chaque région en leur redonnant un réel pouvoir, favorisant la proximité. Dans un contexte de gouvernance locale, le principe de subsidiarité devient un prérequis, la prise de décision devant être rapprochée autant que possible des usagers. En outre, la gouvernance locale favorise également une plus grande responsabilité et redevabilité des autorités locales envers les citoyens. En renforçant la participation des citoyens dans le

processus décisionnel, elle permet une meilleure prise en compte des besoins et des aspirations des communautés locales. Les partenariats entre les différentes parties prenantes au niveau local facilitent la coordination des actions et la recherche de solutions collaboratives.

De plus, en favorisant la pluralité des flux d'information, la gouvernance locale permet une meilleure circulation des connaissances, des expériences et des bonnes pratiques, renforçant ainsi la capacité d'innovation et d'adaptation des autorités locales. Enfin, la gouvernance locale est une orientation qui profiterait à toutes et à tous, en particulier aux personnes moins favorisées, participant à garantir l'équité et la justice sociale au sein des communautés locales. En combinant le principe de subsidiarité avec une approche de gouvernance locale, il serait possible de créer des systèmes de prise de décision plus inclusifs, participatifs et adaptés aux besoins des citoyennes et des citoyens.

Pour résumer, bien que le principe de subsidiarité soit souligné dans l'article 29 du PL15, le législateur ne donne pas suffisamment de précisions quant à sa mise en œuvre, laissant des questions en suspens. La proposition de mettre en place une gestion de proximité en remplaçant les conseils d'administration par des conseils d'établissement éloigne davantage les lieux de décision des usagers. Le principe de subsidiarité est également contredit par la nomination par le PDG d’une personne dotée d’un rôle de « chien de garde » pour son établissement.

Une alternative préférable serait l'approche de la gouvernance locale, qui favorise la proximité en permettant une prise de décision plus autonome au niveau régional. La gouvernance locale, avec ses éléments clés tels que la transparence, la participation citoyenne et les partenariats locaux, répondrait mieux aux besoins spécifiques de chaque région et favoriserait une réelle proximité avec les usagers, ce qui est essentiel pour une application adéquate du principe de subsidiarité.

Restructuration des pouvoirs

Le PL15 propose une restructuration majeure du réseau de la santé et des services sociaux, suscitant des débats autour de la question de la centralisation ou de la décentralisation. Alors que le terme "décentralisation" est souvent évoqué dans les discussions publiques, il est rarement défini avec précision, laissant place à différentes interprétations. Comme il sera expliqué plus bas, la décentralisation peut revêtir des formes politiques, administratives ou fiscales, chacune ayant ses propres implications et paramètres.

Dans sa forme actuelle, le PL15 risque d'isoler les décideurs des réalités du terrain et de compromettre l'organisation et la continuité des services en déficience intellectuelle. De plus, la création de nouveaux paliers hiérarchiques complexifie la structure du système de

santé et augmente les coûts administratifs, ce qui peut avoir un impact négatif sur la continuité des soins. La relation entre Santé Québec et le Ministère pourrait également créer un fossé entre les politiques et la réalité du terrain.

Cette section examine brièvement trois différentes formes de décentralisation et évalue dans quelle mesure elles s'appliquent réellement au PL15. Elle met également en évidence les inquiétudes liées à l'érosion du caractère démocratique du réseau, à l'introduction de paliers hiérarchiques supplémentaires et à leurs conséquences sur la continuité des services en déficience intellectuelle. En analysant ces aspects, il devient évident que des ajustements sont nécessaires pour assurer une véritable décentralisation, une gouvernance locale efficace et une continuité des services adaptée aux besoins des personnes avec une déficience intellectuelle et de leurs proches.

Centralisation ou décentralisation?

Tandis que le gouvernement avance depuis quelques années une imminente décentralisation du réseau (Bellerose 2021), le PL15 offre le contraire. « Lors de son discours d'ouverture, le premier ministre a plaidé pour la décentralisation du RSSS. Six mois plus tard, son ministre de la Santé propose une concentration massive des pouvoirs qui met en péril le principal outil de gestion de proximité de notre réseau. Il faut apprendre des erreurs de la réforme Barrette, qui instaurait déjà une trop grande centralisation » (Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux (APTS) 2023).

Bien que le terme « décentralisation » soit souvent employé dans le discours public, il est rarement expliqué de manière claire. Une décentralisation peut s'appliquer à différents niveaux : elle peut être politique, administrative ou fiscale. Toutefois, en prenant le temps de définir chacune d'elles et d'en appliquer les paramètres au PL15, il apparait que ce dernier ne propose pas de réelle décentralisation.

D'abord, « la décentralisation politique repose sur l'élection, par les résidents d'entités territoriales sous-nationales, des décideurs [sous-nationaux/locaux…]. Ceci implique souvent de remplacer des décideurs nommés par l'État central par des décideurs élus » (Boulenger, Gauthier, et Vaillancourt 2012, 6). Le PL15 n'établit pas de nouveaux postes de décideurs élus et n'amène pas de décentralisation politique au réseau de la santé et des services sociaux. Au contraire, comme il sera expliqué un peu plus bas, il risque plutôt d'éroder le caractère démocratique du réseau.

Ensuite, la décentralisation administrative permet aux gouvernements locaux ou sous-nationaux d'obtenir les différents éléments nécessaires pour fournir des services. Plus précisément, ces gouvernements peuvent recruter et licencier du personnel, ainsi que déterminer leur rémunération, sans avoir à consulter le niveau supérieur de

gouvernement (Boulenger, Gauthier, et Vaillancourt 2012, 7). La création de Santé Québec proposée par le PL15 consisterait en une centralisation administrative, et non l'inverse. Le fait que Santé Québec serait l'employeur unique du réseau de la santé et des services sociaux démontre bien ce caractère centralisateur.

Finalement, « la décentralisation fiscale se réfère à l'ensemble des politiques créées afin d'accroître les revenus et l'autonomie fiscale des gouvernements » sous-nationaux/locaux (Boulenger, Gauthier, et Vaillancourt 2012, 7). Le PL15 ne va pas dans ce sens. Par exemple, son article 658 indique que c'est le gouvernement qui déterminerait, par règlement, la contribution qui serait exigée des usagers qui sont hébergés dans une installation maintenue par un établissement public ou privé conventionné ou qui sont pris en charge par une ressource intermédiaire d'un établissement public ou par une ressource de type familial.

Récemment, le ministre de la Santé Christian Dubé déclarait : « J'haïs ça, le débat à savoir si c'est de la vraie ou pas de la vraie décentralisation. Ce que je veux, c'est de la vraie gestion de proximité » (Lévesque 2023). Une analyse rapide du concept de décentralisation et de son application aux propositions du PL15 indique que le débat est clos : il ne s'agit pas d'une vraie décentralisation. Ce qui reste du discours du ministre est la gestion de proximité qui, comme expliqué plus haut, devrait être remplacée au profit de la gouvernance locale.

Érosion du caractère démocratique

Le PL15 risque d'éroder le caractère démocratique du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, l'article 30 du PL15 stipule que le conseil d'administration de Santé Québec, composé de 13 membres, ne comporterait qu'une seule personne nommée après consultation d'organismes représentatifs des membres des comités des usagers.

Le PL15 ne précise pas quelle sera la procédure précise de consultation des organismes représentatifs des membres des comités des usagers, ni le nombre exact ou l'identité de ces organismes qui seront consultés. De plus, la présence d'un seul siège attribué après consultation d'organismes est nettement insuffisante. Le conseil d'administration de Santé Québec sera doté de pouvoirs importants et il est essentiel que la population y soit représentée de manière adéquate. Pour ce faire, un processus de nomination démocratique doit être défini de manière claire, et un plus grand nombre de sièges doit être accordé aux représentants d'organismes.

Paliers hiérarchiques

La création de nouveaux paliers hiérarchiques proposée par le PL15 pourrait affecter la continuité des soins et services en déficience intellectuelle. Comme l'a remarqué Denis Bédard, ancien sous-ministre et secrétaire du Conseil du trésor :

« Il y aura du ministre au gestionnaire local une structure hiérarchique probable d'au moins six niveaux, allant du PDG de l'agence Santé Québec, aux vice-présidents de l'agence, au PDG des établissements qui sont des filiales de l'agence et à leurs directeurs sectoriels et ensuite aux niveaux hiérarchiques des unités de soins. Comment peut-on nous assurer qu'il y aura une véritable gestion de proximité ? » (Bédard 2023).

De plus, « la création de Santé Québec et le remplacement des dernières instances de décisions locales par des gestionnaires auront pour effet d'augmenter de 8 % le personnel administratif cette année, qui avait déjà gonflé de 15 % depuis la réforme Barrette » (Legault Thuot 2023).

La Société soutient les efforts du gouvernement visant à garantir davantage d'autonomie locale et insiste sur l'importance de le faire en misant sur une offre de services équivalents à travers la province. Or, dans sa forme actuelle, le PL15 complexifie la structure hiérarchique du système de santé, ce qui risque d'augmenter les coûts administratifs et les délais d'attente de décisions, en plus de complexifier le transfert d'informations, des éléments nuisant à la continuité des services.

Aussi, la relation qui existerait entre Santé Québec et le Ministère risquerait de créer un fossé entre les politiques et la réalité du terrain. Tandis que le Ministère aurait la responsabilité des orientations, c'est Santé Québec qui serait chargée de les appliquer de manière concrète. Il faut s'assurer que la communication et la coordination entre ces deux entités soient efficaces pour éviter tout écart ou conflit dans la mise en œuvre des politiques.

Pour ce faire, il est crucial de mettre en place des mécanismes de collaboration et de communication efficaces. Un dialogue constant, une compréhension mutuelle des politiques et des réalités du terrain sont nécessaires pour assurer une mise en œuvre cohérente des orientations ministérielles au niveau de Santé Québec. Les politiques doivent être adaptées et appliquées de manière concrète et appropriée aux besoins spécifiques des usagers, en tenant compte de leur réalité et de leurs droits.

En conclusion, l'organisation et la continuité des services en déficience intellectuelle sont essentielles pour répondre aux besoins des personnes et des familles de manière continue. Malheureusement, ces aspects ont été négligés ces dernières années, ce qui a entraîné des conséquences négatives. La faible stimulation précoce, la perte de stabilité, les enjeux d'adaptation, la surcharge pour les familles et l'isolement social sont autant de problèmes qui peuvent découler d'une absence de continuité des services. Pour améliorer la situation, il est nécessaire de mettre en place un RSSS public axé sur la gouvernance locale, garantissant une équivalence des services dans toutes les régions du Québec. De plus, la continuité des soins peut être mieux assurée par un système de santé public plutôt que régulé par le marché. Cependant, le PL 15 ne répond pas pleinement à ces

préoccupations, notamment en ce qui concerne le principe de subsidiarité, la centralisation des pouvoirs et l'ajout de paliers hiérarchiques. Il est donc crucial de réviser ces aspects afin de garantir une véritable continuité des services en déficience intellectuelle et de protéger le bien-être des personnes concernées et de leur famille.

III. Comités des usagers

Le PL15 propose la création d'un comité national des usagers formé de membres nommés par Santé Québec pour un mandat de quatre ans. Le comité national des usagers serait composé de membres de comités des usagers, de représentants d'usagers et d'une personne exerçant des responsabilités de direction, cette dernière étant placée sous l'autorité directe du PDG. Ses fonctions seraient de favoriser l'harmonisation des pratiques des comités des usagers, de surveiller leur travail, de formuler des recommandations au conseil d'administration pour améliorer la qualité de vie des usagers et de donner son avis sur les problèmes que rencontrent les usagers, entre autres.

Alors que les comités d'usagers restent les seules instances du RSSS dont les membres sont élus, le PL15 ne leur accorde aucun pouvoir et prévoit que leurs activités seront supervisées et encadrées par le comité national des usagers (Plourde et Lavoie-Moore 2023). Ceci fait partie de « l'élimination des nombreuses instances de participation citoyenne qui faisaient pourtant l'originalité du système public depuis sa création en 1971. Le PL15, qui prévoit que tous les postes de pouvoir au sein de la nouvelle structure seront pourvus par nomination verticale, est l'aboutissement de cette évolution » (Plourde et Lavoie-Moore 2023).

Pour la Société, il importe « d'accorder plus de ressources, d'indépendance et d'importance aux comités des usagers. Les comités des usagers sont en effet très souvent la seule ressource dans le réseau, à part les organismes communautaires, à pouvoir appuyer les personnes ayant des inquiétudes ou des plaintes à formuler. Il est donc important que les comités des usagers bénéficient de plus de ressources et aient une indépendance formelle » (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022, 58).

La Société québécoise de la déficience intellectuelle invite donc le législateur à reconnaître et maintenir les comités des usagers pour toutes les missions et ce, sur l'ensemble du territoire québécois. Les comités des usagers et de résidents permettent aux usagers du RSSS de faire entendre leur voix et de participer à l'amélioration des services. De plus, leur rôle est central à une gouvernance locale saine. Leur reconnaissance et leur maintien peuvent donc bénéficier aux personnes avec une déficience intellectuelle et leurs proches.

Finalement, la Société québécoise de la déficience intellectuelle appuie l'ensemble des recommandations effectuées par le Regroupement provincial des Comités des Usagers (RPCU) pour une meilleure représentation citoyenne et démocratique dans les établissements de santé et des services sociaux. Sur la question de la gouvernance des comités des usagers, elle reprend ici intégralement les recommandations du RPCU :

> « 1. [L]e comité national des usagers devrait […] être lié directement au MSSS afin de permettre aux quelques regroupements liés par la LSSS aux usagers de pouvoir avoir une voix à l'élaboration des politiques auprès du MSSS et des ministres ainsi [qu'à] l'allocation des budgets.
>
> 2. Le [Comité général des Usagers de Santé Québec (CGUSQ – nom suggéré par le RPCU)] serait donc une structure de gouvernance mitoyenne avec une fonction opérationnelle, mais y ajoutant un lien avec le commissaire national aux plaintes au niveau de ses fonctions pour les plaintes et les insatisfactions. [Le RPCU considère] incontournable que les modalités de fonctionnement de celui-ci devraient être discutées avec [lui] pour [leur] mise en place.
>
> 3. Enfin, […le RPCU demande la mise en place d'une] table des usagers de l'établissement regroupé (TUER) incluant l'ensemble des missions […avec] une préoccupation constante et réelle de représentation, pour que dans chaque territoire on favorise et renforce le travail et la mission de chaque [comité des usagers] et de chaque [comité des résidents] » (Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) 2023, 9).

Il est essentiel de reconnaître l'importance des comités des usagers en leur accordant davantage de ressources et d'indépendance pour garantir une représentation citoyenne effective. La Société québécoise de la déficience intellectuelle soutient les recommandations du Regroupement provincial des comités des usagers pour renforcer la gouvernance des comités des usagers.

IV. Régime de plaintes

Le RSSS est marqué par de grandes iniquités d'accès aux services, ainsi que par des manquements aux obligations du réseau face à ses usagères et usagers. Dans ce contexte, il est important que des mécanismes de recours efficaces et effectifs soient offerts aux personnes.

Malheureusement, dans les dernières années, le rôle des commissaires aux plaintes et à la qualité des services est de plus en plus remis en question. Leur indépendance est contestée par de nombreuses personnes et familles qui voient souvent les commissaires rendre des décisions favorables au réseau alors que les situations sont problématiques. De plus, les personnes et familles craignent souvent les répercussions négatives que pourrait générer le fait de porter plainte. Porter plainte contre une ressource d'hébergement ou les services en déficience intellectuelle, par exemple, peut exposer la personne à des représailles directes ou indirectes. Cette peur décourage souvent les familles (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022, 58).

La Société se préoccupe de l'état du régime d'examen des plaintes dans le RSSS. Elle a déjà formulé plusieurs recommandations sur le sujet, telles que :

1. La création d'un poste de commissaire national aux plaintes en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
2. L'octroi de plus de ressources aux comités des usagers et la garantie d'une plus grande indépendance pour ces comités
3. La facilitation de la trajectoire de plainte pour les travailleuses et travailleurs du réseau public ayant connaissance de situations de maltraitance
4. La promotion de la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité et son application pour les personnes ayant une déficience intellectuelle
5. L'assurance d'une procédure d'examen des plaintes uniformisée pour tous les commissaires aux plaintes et la qualité des services.

Ainsi, la Société québécoise de la déficience intellectuelle soutient les efforts du gouvernement pour uniformiser la procédure d'examen des plaintes. Elle croit également que la création du poste de commissaire national aux plaintes et à la qualité des services (CNPQS) est un pas dans la bonne direction. Toutefois, elle a des préoccupations quant à la transparence et l'autonomie du régime de plaintes.

Uniformisation de la procédure d'examen des plaintes

La Société québécoise de la déficience intellectuelle soutient la volonté du gouvernement d'uniformiser la procédure d'examen des plaintes pour tous les commissaires aux plaintes

et à la qualité des services (CPQS). La Société croit aussi que la création du poste de commissaire national aux plaintes et à la qualité des services (CNPQS) est un pas dans la bonne direction pour faire respecter les droits des usagers. Comme l'ont soulevé la Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes et le Regroupement provincial des comités des usagers :

« Désormais, le CPQS est nommé par le conseil d'administration de Santé Québec. Par ailleurs, le [conseil d'administration] de Santé Québec doit « prendre les mesures nécessaires pour préserver en tout temps l'indépendance des commissaires (...) ». Ces éléments sont pour nous, de réelles avancées. Ces changements vont venir renforcer la crédibilité du processus de plainte du point de vue de l'usager » (Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes 2023, 6).

« [L]a vision pour les CPQS d'une plus grande indépendance de leurs fonctions permettra, nous l'espérons, une prise en charge optimale des plaintes et des insatisfactions par les établissements. Le régime d'examen des plaintes souffrent du : « À quoi ça sert de porter plainte? ». Dans l'intérêt des usagers il faut renverser cette tendance » (RPCU) 2023, 7).

La Société partage ces positions et espère que le régime des plaintes continuera d'évoluer pour garantir une plus grande transparence, autonomie et efficacité. Elle soutient également l'importance de protéger l'indépendance des commissaires aux plaintes et à la qualité des services (CPQS) et de renforcer la crédibilité du processus de plainte du point de vue des usagers. L'uniformisation de la procédure d'examen des plaintes pour tous les CPQS, ainsi que la création du poste de commissaire national aux plaintes et à la qualité des services (CNPQS), sont considérés comme des avancées positives. Toutefois, la Société souligne la nécessité de surmonter les obstacles actuels qui découragent souvent les usagers de porter plainte, afin de garantir une prise en charge optimale des plaintes et des insatisfactions par les établissements de santé et de services sociaux.

Améliorer la transparence et l'autonomie

La transparence et l'autonomie du régime de plaintes sont essentielles, et quelques éléments présentés dans le PL15 doivent être améliorés afin de les faciliter. En effet, les travailleuses et travailleurs du RSSS pourraient perdre leur capacité de déposer une plainte au CPQS. De plus, les enquêtes du commissaire pourraient souffrir de contraintes en termes d'autonomie.

D'abord, l'article 574 mentionne que le commissaire rejetterait les plaintes formulées « pour un tiers par un membre du personnel de Santé Québec, du titulaire d'une autorisation ou du prestataire qu'elle concerne ou par un professionnel qui exerce ses activités au sein de Santé Québec ou pour le titulaire de l'autorisation ou le prestataire ». Cette mesure va directement à l'encontre d'une recommandation précédemment

énoncée par la Société, soit la facilitation de la trajectoire de plaintes pour les travailleuses et travailleurs du réseau public. La Société croit que l'article 574 devrait simplement être retiré du PL15.

Ensuite, l'article 578 indique que : « lorsqu'il procède à l'examen d'une plainte, le commissaire peut [...] consulter toute personne dont il juge l'expertise nécessaire, y compris, avec l'autorisation du président-directeur général de l'établissement pour lequel il a été nommé, un expert externe ». Une question surgit dès lors :

« Pourquoi devrait-il demander l'autorisation du PDG d'un établissement pour nommer un expert ? Le commissaire devrait être le seul juge de la nécessité de recourir à un expert éventuel. Ou, si une autorisation s'avère absolument nécessaire, celle-ci devrait être adressée au Commissaire national aux plaintes et à la qualité des services ou au C. A. de Santé Québec » (Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes 2023, 9).

Tout comme le Regroupement provincial des comités des usagers, la Société québécoise de la déficience intellectuelle :

> « ne peut que souscrire à la volonté du législateur d'assurer une procédure d'examen des plaintes uniformisée pour tous les commissaires aux plaintes et la qualité des services (CPQS), en favorisant ainsi le respect des droits des usagers, l'harmonisation des pratiques dans l'ensemble des établissements de Santé Québec et privés du RSSS.
>
> Trop souvent, et ce, dans plusieurs établissements, les [comités des usagers] et les [comités des résidents] ne sont pas reconnus comme partenaires à l'amélioration de la qualité des services. Dans certains établissements même on ne reconnaît pas les membres de ces comités à accompagner et assister l'usager lors du processus de plaintes. Il faut cesser cette culture en silo.
>
> Les Membres du RPCU sont reconnus dans la LSSS pour l'exercice de ce droit. L'amélioration continue des soins et services et l'évaluation systémique des plaintes seront un moteur d'amélioration » (RPCU) 2023, 7).

Ainsi, la Société québécoise de la déficience intellectuelle est préoccupée par certains éléments du PL15 qui pourraient compromettre la transparence et l'autonomie du régime de plaintes. En particulier, la disposition de l'article 574 qui limite la capacité des travailleurs du réseau public de déposer une plainte au CPQS va à l'encontre de la recommandation de faciliter la trajectoire de plaintes pour ces travailleurs. De plus, l'exigence d'obtenir l'autorisation du PDG d'un établissement pour nommer un expert

externe, selon l'article 578, devrait être revue pour préserver l'indépendance du commissaire dans le processus d'examen des plaintes.

En résumé, la Société québécoise de la déficience intellectuelle soutient les efforts du gouvernement pour uniformiser la procédure d'examen des plaintes et la création du poste de commissaire national aux plaintes et à la qualité des services (CNPQS). Cependant, elle souligne l'importance de garantir la transparence, l'autonomie et l'efficacité du régime de plaintes dans le RSSS. Des améliorations sont nécessaires pour surmonter les obstacles présents dans le PL15. Il est essentiel de préserver la crédibilité du processus de plainte et d'encourager les usagers à porter plainte en toute confiance, afin d'assurer une prise en charge optimale des plaintes et des insatisfactions dans le RSSS.

V. Soutien des personnes proches aidantes

« Les membres de la famille de personnes ayant une déficience intellectuelle deviennent souvent des personnes proches aidantes. Cette situation de proche aidance, contrairement à d'autres, est pour la vie. De plus, un des parents doit souvent quitter son emploi en raison d'un manque de soutien du réseau de la santé et des services sociaux ou du manque de services d'employabilité adéquats. Il est donc important de mieux soutenir les personnes proches aidantes et de s'assurer de leur bien-être physique, mental et financier.

En 2020, le gouvernement du Québec a adopté la Loi visant à reconnaitre et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives, ce qui était un bon début, mais était insuffisant. En effet, la Loi ne prévoit aucun élément visant à pallier la pauvreté des personnes proches aidantes, ne crée pas d'obligations formelles pour le gouvernement face aux personnes proches aidantes, ne considère pas les besoins différents des personnes selon une analyse fondée sur les axes d'identité et ne donne aucun statut légal clair aux personnes proches aidantes. Par ailleurs, la portée de la Loi est limitée au seul réseau de la santé et des services sociaux, réduisant considérablement les possibilités de changements pour les personnes proches aidantes » (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022, 57)

Les seuls changements à la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes qu'amène le PL15 sont contenus dans les articles 903 et 904. Il y est proposé de modifier le mode de sélection des membres chercheurs du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes (Comité de partenaires) et de l'Observatoire québécois de la proche aidance (OQPA).

La loi actuelle prévoit que deux membres chercheurs nommés après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé siègent au Comité de partenaires, et quatre à l'OQPA. Cette disposition garantit la présence de chercheurs au sein du comité. Cependant, dans les deux cas, le PL15 remplacerait la nomination après consultation par un processus d'appel de candidatures auprès des centres hospitaliers universitaires et des instituts universitaires de Santé Québec. Cette nouvelle approche suscite des préoccupations quant à la possibilité d'une exclusion des chercheurs dans la prise de décision. En effet, bien que la Société espère que certains répondront à cet appel à projets, des craintes sont soulevées quant aux risques de « non-représentation » qu'amène la formulation actuelle.

Finalement, le PL15 ne répond pas aux besoins et aux préoccupations des personnes proches aidantes. Il est temps de mettre en place une législation solide qui reconnaît pleinement leur rôle et leurs droits, et qui offre un soutien adéquat pour assurer leur bien-

être physique, mental et financier à long terme. La Société québécoise de la déficience intellectuelle encourage le gouvernement à saisir cette occasion manquée et à prendre des mesures concrètes pour soutenir les personnes proches aidantes.

VI. Inclusion des personnes en situation de handicap

Le PL15 ne fait que trois mentions du terme « handicap » dans ses 300 pages, ce qui témoigne de la négligence envers les questions liées aux personnes en situation de handicap. Ces questions sont souvent reléguées à des ministres adjoints ou adjointes à la santé et aux services sociaux, ainsi qu'à l'Office des personnes handicapées du Québec, ce qui les place en bas de la liste des priorités du MSSS et des autres ministères et organismes gouvernementaux.

Pourtant, il est essentiel de comprendre que les enjeux liés au handicap ne peuvent être réduits à des problématiques strictement médicales. L'action gouvernementale en faveur des personnes en situation de handicap doit prendre en compte toutes les dimensions de leur vie, conformément aux principes du Modèle de développement humain - Processus de production du handicap établi par le Réseau international sur le Processus de production du handicap en 2019 (Réseau international sur le Processus de production du handicap 2019). Malheureusement, cette approche globale est largement absente dans les politiques actuelles.

Un manque de coordination et de vision commune est observable parmi les ministères et organismes du gouvernement du Québec, une tendance qui doit être renversée. Il est également crucial que des élus soient tenus responsables des questions relatives au handicap, afin de garantir une prise en compte adéquate des besoins des personnes concernées. Dans ce contexte, la création d'un secrétariat de l'inclusion des personnes en situation de handicap, comme proposé par la Société québécoise de la déficience intellectuelle (2022, 63), s'avère nécessaire.

Par ailleurs, il est important de souligner que l'efficacité ne se limite pas à la rédaction de politiques et à l'élaboration de mesures législatives. Elle doit également se traduire par des efforts pour faciliter la navigation des usagers à travers les listes d'attente, les formulaires, les services et les nombreux programmes mis en place pour soutenir les personnes en situation de handicap. Malheureusement, le PL15 ne vient pas répondre à ces enjeux.

La Société québécoise de la déficience intellectuelle croit qu'il est essentiel de mettre en place un secrétariat de l'inclusion des personnes en situation de handicap afin de centraliser les efforts, de coordonner les actions entre les différents ministères et organismes gouvernementaux, et de promouvoir une vision commune et inclusive des personnes en situation de handicap dans tous les aspects de la société québécoise. Cette mesure permettrait de combler le manque de coordination actuel et d'assurer une prise en compte adéquate des besoins de ces personnes.

Conclusion

Le système de santé québécois traverse une période difficile et le PL15 propose des changements structurels profonds prétendant améliorer son efficacité. Si elle soutient le gouvernement dans cette volonté d'amélioration, la Société soulève des préoccupations quant à l'accessibilité et l'équité des soins de santé pour les populations vulnérables.

La Société demande que les services en déficience intellectuelle soient dispensés par le réseau public et qu'ils soient universels, de qualité, et en quantité suffisante. Elle propose également des recommandations pour améliorer la continuité des services, le régime de plaintes, la reddition de comptes et la transparence, ainsi que l'inclusion des personnes en situation de handicap. En somme, il est crucial de reconnaître la nécessité d'une réorganisation des services pour mieux répondre aux besoins de ces populations déjà précarisées.

Bibliographie

Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux (APTS). 2023. « Projet de loi 15 - L'APTS enjoint au gouvernement de changer de cap ». Cision. 2023. https://www.newswire.ca/fr/news-releases/projet-de-loi-15-l-apts-enjoint-au-gouvernement-de-changer-de-cap-811062470.html.

Bédard, Denis. 2023. « Santé Québec: Un projet démesuré et irréaliste ». *La Presse*, 26 avril 2023, sect. Opinions. https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-04-26/sante-quebec/un-projet-demesure-et-irrealiste.php.

Bellerose, Patrick. 2021. « Réseau de la santé: Legault promet « une vaste décentralisation » ». Le Journal de Québec. 2021. https://www.journaldequebec.com/2021/10/19/reseau-de-la-sante-legault-promet-une-vaste-decentralisation.

Boily, Daniel, et Davide Gentile. 2023. « Le privé en santé doit ouvrir ses livres, exige la vérificatrice générale du Québec ». Radio-Canada. 19 avril 2023. https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1972893/prive-sante-verificatrice-generale-dube.

Boulenger, Stephanie, Isabelle Gauthier, et François Vaillancourt. 2012. « Déconcentration, Délégation Et Dévolution: Avantages, Inconvénients Et Mise En Place ». *SSRN Electronic Journal*. https://doi.org/10.2139/ssrn.2153755.

Carey, Malcolm. 2008. « Everything Must Go? The Privatization of State Social Work ». *The British Journal of Social Work* 38 (5) : 918-35. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcl373.

Cheng, Shou-Hsia, Chi-Chen Chen, et Yen-Fei Hou. 2010. « A longitudinal examination of continuity of care and avoidable hospitalization: evidence from a universal coverage health care system ». *Archives of Internal Medicine* 170 (18) : 1671-77. https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.340.

Collège des médecins de famille du Canada. 2021. « La valeur de la continuité des soins ». https://www.cfpc.ca/CFPC/media/Ressources/Prestation-des-soins-de-sant%C3%A9/Continuity-of-Care-one-pager-FRE.pdf.

Comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale. 2019. « Les CLSC : une approche d'intervention révolutionnaire en voie de disparition… ». https://ccpsc.qc.ca/fr/histoire-systeme-sante-quebec-clsc/.

Curty, Bertrand. 2017. « Continuité des soins et multidisciplinarité ». Société Médicale de la Suisse Romande - SMSR. 2017. http://www.snm.ch/images/documents/snm_news/91_snmnews.pdf.

Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes. 2023. « Rétablir la confiance de l'usager envers le régime d'examen des plaintes ». https://fcaap.ca/wp-content/uploads/2023/05/PL15_Memoire-FCAAP.pdf.

Giguère, Ugo. 2023a. « Réforme Dubé: La CAQ appuie une motion visant à protéger la mission des CLSC ». *La Presse*, 6 avril 2023, sect. Santé. https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-04-06/reforme-dube/la-caq-appuie-une-motion-visant-a-proteger-la-mission-des-clsc.php.

———. 2023b. « Les chirurgies moins chères au public qu'au privé, selon une étude de l'IRIS ». Noovo Info. 24 avril 2023. https://www.noovo.info/nouvelle/les-chirurgies-moins-cheres-au-public-quau-prive-selon-une-etude-de-liris.html.

Godard-Sebillotte, Claire, Erin Strumpf, Nadia Sourial, Louis Rochette, Eric Pelletier, et Isabelle Vedel. 2021. « Primary care continuity and potentially avoidable hospitalization in persons with dementia ». *Journal of the American Geriatrics Society* 69 (5) : 1208-20. https://doi.org/10.1111/jgs.17049.

Goodair, Benjamin, et Aaron Reeves. 2022. « Outsourcing health-care services to the private sector and treatable mortality rates in England, 2013–20: an observational study of NHS privatisation ». *The Lancet Public Health* 7 (7) : e638-46. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(22)00133-5.

Gouvernement du Québec. 2022. « Une gouvernance renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux ». Québec, Qc : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Consulté le 31 mai 2023. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-210-21W.pdf.

———. 2023. « Tableau de bord: Performance du réseau de la santé et des services sociaux ». 2023. https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/donnees-systeme-sante-quebecois-services/performance-reseau-sante-services-sociaux.

Heslop, Pauline, Peter S Blair, Peter Fleming, Matthew Hoghton, Anna Marriott, et Lesley Russ. 2014. « The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study ». *The Lancet* 383 (9920) : 889-95. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7.

Jones, Aaron, Susan E. Bronskill, Hsien Seow, Mats Junek, David Feeny, et Andrew P. Costa. 2020. « Associations between continuity of primary and specialty physician care and use of hospital-based care among community-dwelling older adults with complex care needs ». *PLoS ONE* 15 (6). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234205.

Legault Thuot, Camille. 2023. « Système de santé: un virage à 180 degrés est encore possible ». Institut de recherche et d'informations socioéconomiques. 2023. https://iris-recherche.qc.ca/communiques/systeme-de-sante-virage/.

Lévesque, Fanny. 2023. « Décentralisation en santé: Christian Dubé songe à ajuster sa réforme ». *La Presse*, 23 avril 2023, sect. Santé. https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-04-23/decentralisation-en-sante/christian-dube-songe-a-ajuster-sa-reforme.php.

Médecins québécois pour le régime public (MQRP). 2023. « Concernant le projet de loi 15 - Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace ».

Nicaise, Pablo, Domenico Giacco, Bettina Soltmann, Andrea Pfennig, Elisabetta Miglietta, Antonio Lasalvia, Marta Welbel, et al. 2020. « Healthcare system performance in continuity of care for patients with severe mental illness: A comparison of five European countries ». *Health Policy* 124 (1) : 25-36. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2019.11.004.

Plourde, Anne. 2023. « Gaétan Barrette a prouvé que le privé en santé coûte plus cher que le public – Institut de recherche et d'informations socioéconomiques ». 2023. https://iris-recherche.qc.ca/blogue/sante/cout-chirurgies-cliniques-privees/.

Porter, Isabelle. 2023. « Santé Québec, un cheval de Troie pour le privé? » Le Devoir. 6 avril 2023. https://www.ledevoir.com/societe/sante/788150/sante-quebec-un-cheval-de-troie-pour-le-prive.

Programme des Nations Unies pour le développement. 2011. « Réponse de l'Administration à l'évaluation de la contribution du PNUD au renforcement de la gouvernance locale ». New York : Nations Unies. Consulté le 31 mai 2023. http://web.undp.org/execbrd/pdf/dp2011-11f.pdf.

Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU). 2023. « Présentation sur le projet de Loi no 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace ».

Réseau international sur le Processus de production du handicap. 2019. « Le modèle ». RIPPH. 2019. https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/.

Shin, Ji Yeh, Ha Jin Kim, BeLong Cho, Yun Jun Yang, et Jae Moon Yun. 2022. « Analysis of Continuity of Care and Its Related Factors in Diabetic Patients: A Cross-Sectional Study ». *Korean Journal of Family Medicine* 43 (4) : 246-53. https://doi.org/10.4082/kjfm.21.0145.

Société québécoise de la déficience intellectuelle. 2022. « Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle ». 2022. https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2022/09/Orientations_et_Demandes_SQDI_2022_FR_WEB.pdf.