

PL-15 : MÉMO-Qc questionne et se positionne

Positionnement de Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc) sur le Projet de loi n° 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace.



23 mai 2023

Par Moelle épinière et motricité Québec

PL-15 : MÉMO-Qc questionne et se positionne

Positionnement de Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc) sur le Projet de loi n° 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace.

Table des matières	p.2
Introduction	p.3
Qui est MÉMO-Qc?	P.3
Spécificité des personnes lésées médullaires (PLM)	p.4
Nous constatons	p.5
Nos préoccupations face au PL-15	p.5
Pour une réforme qui assure le droit à la santé, à la dignité et à l'inclusion	p.7
Pour conclure	p.7

PL-15 : MÉMO-Qc questionne et se positionne

Depuis sa formation en 1946, Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc), a été témoin du développement du système de santé public au Québec qui a permis aux citoyens d'aspirer à des services de santé digne d'un État moderne et prospère. Depuis plusieurs décennies, MÉMO-Qc assiste à la déconstruction de ce système de santé et à l'effritement des droits et de l'égalité de chance.

Comme représentant d'une population des plus vulnérables et dépendantes du système de santé, il aurait pu espérer être consulté dans le cadre du Projet de loi n° 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace. Aucune invitation ne nous est parvenue.

À défaut d'avoir le temps nécessaire pour faire valoir l'entièreté de notre point de vue, nous sommes limités dans la production d'un document plus consistant. Néanmoins, nous tenons à présenter les points les plus importants qui concernent la population que nous desservons, les personnes en situation de handicap (PSH) et plus précisément les personnes lésées médullaires (PLM).

Par ce document, MÉMO-Qc présente ces constats face à l'évolution récente du système de santé et ses conséquences sur les PSH et précisément, sur les PLM. Il y présente ses préoccupations concernant le projet de loi 15 ainsi que son positionnement pour une réforme qui assure le droit à la santé, à la dignité et à l'inclusion.

Qui est MÉMO-Qc?

MÉMO-Qc œuvre à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes en situation de handicap et particulièrement les personnes lésées médullaires (PLM). Des conseillers en intégration vivant eux-mêmes avec une blessure médullaire et des organisateurs communautaires les accompagnent dans leurs démarches d'intégration. Comme organisme communautaire autonome, MÉMO-Qc collabore avec plusieurs partenaires pour soutenir la recherche et le développement de l'employabilité des personnes ayant des limitations physiques et neurologiques. Plus de 1200 membres et 80 bénévoles dans toutes les régions du Québec contribuent à son dynamisme et à sa vie démocratique depuis 1946.

Une équipe vouée à la défense des droits individuels et collectifs vise à sensibiliser le public, les décideurs, les gestionnaires et les employeurs aux conditions des personnes vivant avec un handicap.

6020, rue Jean-Talon Est, bureau 400
Montréal (Qc) H1S 3B1

245, rue Soumande, bureau 214
Québec (Qc) G1M 3H6

514 341-7272 Téléc. : 514 341-8884 info@moelleepiniere.com
Sans frais : 1 877 341-7272 www.moelleepiniere.com

Spécificité des personnes lésées médullaires (PLM)

Les PLM ont des atteintes à la moelle épinière. Elles représentent une clientèle considérée comme vulnérable dont le traitement nécessite, à bien des niveaux, une expertise très pointue regroupée dans les Centre d'expertise pour blessés médullaires (CEBM). Cette expertise est nécessaire au moment où l'atteinte survient tout comme lors du retour dans leur milieu de vie.

Les personnes ayant une lésion médullaire traumatique nécessitent des soins médicaux et des services de réadaptation parmi les plus complexes dans le secteur de la traumatologie. Leur nombre étant relativement restreint, MÉMO-Qc a proposé de concentrer l'expertise, la connaissance et l'expérience de professionnels de la santé dédiés aux soins et à la réadaptation des PLM dans certains établissements précis. Cette proposition audacieuse s'est concrétisée en 1997 par la création des Centre d'expertise pour les blessés médullaires (CEBM), soit l'Institut de réadaptation Gingras-Lyndsay de Montréal (IRGLM) et l'institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ).

Les trajectoires de services spécialisés ont permis d'offrir des soins adaptés aux besoins spécifiques, particuliers et complexes des patients dans les CEBM et ont eu d'immenses retombées positives sur les PLM. On observe notamment une réduction de la mortalité, de la morbidité et de la durée de séjour, en soins aigus comme en réadaptation et jusqu'au retour au domicile.

Comme instigateur de ces fleurons, MÉMO-Qc siège à plusieurs instances des CEBM dans un esprit de collaboration afin de témoigner de la réalité et des besoins des usagers et afin de contribuer à l'amélioration continue et au développement des deux CEBM.

La clientèle lésée médullaire est affectée dans ses fonctions motrices, sensorielles et éliminatoires. Elle a donc recours à des aides à la mobilité, à l'équipement de soins dans son domicile et au matériel pour les fonctions éliminatoires.

De façon invisible mais très envahissante, cette clientèle est sujette à des douleurs chroniques et est à risques de développer des plaies de pressions et des complications associées à celles-ci. Une évaluation de la médication et des suivis sont à effectuer régulièrement.

Leur dépendance face au réseau de la santé pour les soins et les services à domicile (SAD) au personnel qualifié les rend vulnérables car leurs besoins sont permanents et, pour plusieurs, quotidiens.

Contrairement à la clientèle âgée en perte d'autonomie, les PLM cherchent à développer leur autonomie et à s'intégrer socialement. Elles ont une vie active comme professionnels, étudiants, parents et citoyens actifs.

Nous constatons

Depuis des années, nous assistons à des compressions budgétaires partout dans le réseau de la santé, y compris dans les Centres d'expertise pour blessés médullaires (CEBM). Cela a un impact sur l'accès aux services de soins spécialisés, notamment sur les services internes et externes destinés aux PLM. Faute de ressources pour jouer leur rôle avant-gardiste où sont concentrées les expertises et les nouvelles technologies, les CEBM subissent un effritement d'années en années.

De même, nous assistons à une diminution généralisée des temps de traitement hebdomadaires et des durées de séjour dans ces centres, ce qui fait que les patients retournent à domicile moins bien outillés pour entamer leur intégration sociale et pour affronter leur nouveau quotidien.

De retour dans leur milieu de vie, le manque de suivi à long terme en ergothérapie et en physiothérapie, entre autres, ne permet pas de consolider des acquis durement gagnés ni de poursuivre la récupération ou le développement de l'autonomie.

Aussi, nous constatons d'importantes pertes dans la quantité et la qualité des services et des soins à domicile qui confinent cette clientèle dans une piètre qualité de vie et qui la privent de la réalisation de ses rôles sociaux et de ses droits fondamentaux.

De plus, les séjours des PLM dans les établissements de santé non spécialisés en lésions médullaires représentent une épreuve considérable tant au niveau physique que moral. En effet, ces établissements de santé prennent très peu en considération les besoins spécifiques des PLM et les mettent ainsi à risques de développer des plaies de pressions et des complications qui peuvent affecter leurs organes éliminatoires.

Nos préoccupations face au PL-15

Nous déplorons l'exclusion des personnes en situations de handicap (PSH) dans le processus de réflexion et d'élaboration de cette réforme. Cette population et ses représentants n'ont pas été consultés ni pour sur les soins de santé, ni pour

les services sociaux, et encore moins pour les services en santé mentale dont ils ont besoins. Ceci nous porte à craindre l'aveuglement volontaire sur leurs besoins et de leurs droits dans la mise en œuvre de la réforme.

Chaque réforme passée s'est soldée par moins de services et moins d'accessibilité pour les PSH. Elles ont imposé des reculs importants à une population qui cumule déjà des retards importants dans l'accès aux soins et aux services de santé dans toutes les régions du Québec. Les PSH sont les grandes oubliées de cette réforme tant dans le contenu que dans le processus.

La dernière réforme a affaibli les CEBM qui étaient les fleurons de la traumatologie au Québec depuis 1997. Ce modèle est envié dans l'ensemble du Canada et au niveau international. Nous nous questionnons à savoir comment cette réforme apportera une consolidation nécessaire ou, du moins, rattrapera le terrain perdu. Nous craignons que cette réforme ne fragilise davantage les CEBM.

Le projet de loi 15 remet en cause des piliers du système de santé comme l'universalité, la gratuité, l'accessibilité et l'équité des soins. Nous sommes d'avis qu'un débat public est nécessaire. Or, les consultations actuelles ne représentent pas un processus démocratique satisfaisant. Il nous laisse entrevoir le peu de place à la participation citoyenne dans les futures structures, même si elles prétendent vouloir être décentralisées.

Aussi, ce projet de loi prétend améliorer l'efficacité du système de santé. Or, MÉMO-Qc est en désaccord avec la prémisse soutenue par cette réforme voulant que le privé ferait mieux. Nous savons pertinemment que les entreprises privées de soins de santé privilégient les cas faciles et peu risqués. Les PLM représentent l'une des populations les plus complexes à soigner et à risques de complications. Si le privé les exclu et que le public subit une rareté de personnel soignant, les PLM risquent de voir le temps d'attente s'allonger pour des chirurgies confiées au privé.

Comme l'efficacité se mesure aussi en termes de coûts, MÉMO-Qc questionne le recours au privé qui présente une facture plus élevée grâce à une loi qui lui assure et lui protège une marge de profit.

Aussi, la qualité et la durée des suivis interne et externe touchent plusieurs volets de la vie des patients et demeure peu quantifiable et donc, difficilement facturable. Nous craignons que ces services soient boudés par le privé alors qu'ils sont déjà négligés par le système public.

Enfin, comme cette réforme ne semble pas reconnaître l'accès aux soins de santé comme un droit, MÉMO-Qc se préoccupe de la façon dont sera déterminée l'offre de service dans toutes les régions et de qui en assurera la prestation. Nous nous questionnons sur qui répondra de la qualité et de la continuité des services.

Pour une réforme qui assure le droit à la santé, à la dignité et à l'inclusion

MÉMO-Qc se positionne pour le droit à l'accès aux services et soins de santé gratuits, universels, de qualité, assurés par un système public.

Au-delà des soins de santé urgents ou de première ligne, MÉMO-Qc définit le droit à la santé comme le droit de tous et de toutes au meilleur état de santé physique, psychologique et sociale possible. Les services sociaux et la participation démocratique à la santé publique sont des conditions incontournables pour la réalisation de ce droit.

Concernant la santé des personnes ayant des limitations fonctionnelles, les principes de l'accessibilité universelle doivent être mis de l'avant dans les décisions les concernant.

Il appartient au système de santé public d'assurer l'accès à tous les soins et services de santé (prévention, consultation, investigation, diagnostic, soin, traitement et suivis) pour les personnes en situation de handicap dans ou par des établissements publics et ce, dans toutes les régions du Québec. On réfère ici à l'accès aux espaces, au matériel, aux équipements et aussi aux professionnels qui tiennent compte des réalités particulières des personnes en situation de handicap et particulièrement les PLM.

A cause de leur caractère essentiel ainsi que de leur expertise, les CEBM doivent recevoir les ressources financières, professionnelles, techniques et humaines pour assurer leur maintien, leur consolidation et leur développement, de telle sorte que la clientèle PLM soit toujours traitée par une équipe ayant une expertise à la fine pointe.

Que les CEBM mettent en place une politique de prévention incluant services et formation destinés aux intervenants des autres établissements pour les problèmes des PLM (plaies de pression, infections urinaires, dépression, etc).

Pour conclure

Nous croyons qu'il y a des responsabilités de l'ordre du bien commun et de la justice sociale qui reviennent à l'État de les assumer afin de garantir la dignité et l'égalité de chances pour tous et toutes. Malgré les améliorations nécessaires et atteignables, MÉMO-Qc croit que l'État est la meilleure entité pour des services de santé accessibles, universels, gratuits et de qualité par un système de santé public ou les usagers peuvent prendre part aux décisions qui les concernent.