

Recommandations

Concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace



Déposé par Moelle épinière et motricité Québec
À l'équipe du cabinet du ministre de la santé

28 août 2023

Table des matières

Avant-propos	3
Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc)	3
Liste des abréviations	4
1-Titre du projet de loi visant à rendre le système de santé plus efficace	5
2-Dispositions introductives et objet du projet de loi	5
3 Qualité et accessibilité des services	7
4-Collecte de données dans une visée d'égalité des chances	8
5-Déterminants sociaux de la santé	9
6-Ministre responsable des Personnes handicapées et des Services de Réadaptation	10
7-Personnes handicapées	10
8-Services de réadaptation	11
9-Services en traumatologie, services spécialités et surspécialisés	12
10-Disponibilité des ressources	12
11-Santé publique	13
12-Droits et autodétermination de l'utilisateur	14
13-Comité national des usagers, comités des usagers et des résidents	15
14-Régime d'examen des plaintes	16
15-Organismes communautaires autonomes	18
16-Financement des organismes communautaires autonomes	19
17-A déterminer	20
ANNEXE 1 : PL-15, MÉMO-Qc questionne et se positionne	21

Avant-propos

Dans ce présent document, Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc) présente au législateur ses recommandations afin de bonifier le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace (PL15). Ce document fait suite à « PL-15, MÉMO-Qc questionne et se positionne », un document qui lui a été envoyé en mai 2023 et qui se trouve en annexe.

Nous souhaitons respectueusement porter à votre attention que ces recommandations spécifiques aux dispositions du projet de loi vous sont présentées sur demande du cabinet, et qu'elles ont été rédigées avec un préavis très court dans une période particulièrement occupée pour MÉMO-Qc, et par ailleurs, pour les organismes communautaires autonomes en général. De plus, malgré une expérience et une expertise certaine en défense des droits individuels et collectifs des personnes en situation de handicap, nous n'offrons généralement pas ce type de service purement juridique.

Ainsi, malgré que nous aurions apprécié avoir plus de temps et de ressources pour présenter un document dans une forme plus adéquate, nous sommes persuadés que l'ensemble de ces recommandations correspondent aux positions de plusieurs alliés communautaires et à celles de nos membres. À cet effet, nous remercions Ex Aequo, CAPVISH, RIPPH que nous avons consultés et qui nous ont appuyé dans cette démarche.

Nous espérons que le Ministre tiendra compte de nos recommandations rédigées à la lumière d'une expérience terrain avec des personnes en situation de handicap datant de plus de 75 ans.

Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc)

MÉMO-Qc a été créé en 1946 afin d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Des conseillers en intégration vivant eux-mêmes avec une blessure médullaire et des organisateurs communautaires les accompagnent dans leurs démarches d'intégration. 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. Une équipe vouée à la défense des droits individuels et collectifs vise à sensibiliser le public, les décideurs et les employeurs aux conditions des personnes vivant avec un handicap.

Liste des abréviations

ADS+ : Analyse différenciée selon les sexes dans une perspective intersectionnelle

Agence privée : Entreprise privée de placement de soin à domicile

CES : Chèque emploi-service

Charte québécoise: Charte des droits et libertés de la personne

CLSC : Centre local de services communautaires

DI : Déficience intellectuelle

DP : Déficience physique

EÉSAD : Entreprise d'économie sociale en aide à domicile

LSSS : Loi sur la santé et les services sociaux

MÉMO-Qc : Moelle épinière et motricité Québec

Ministre : ministre de la Santé et des Services sociaux

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

PL 15 : Projet de loi visant à rendre le système de santé plus efficace

PSOC : Programme de soutien aux organismes communautaires

SAPA : Soutien à l'autonomie des personnes âgées

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

1-Titre du projet de loi visant à rendre le système de santé plus efficace

RECOMMANDATIONS #1 et #2

#1 Que le Ministre de la Santé et des Services sociaux précise comment il définit l'efficacité visée par ce projet de loi, les cibles de santé et de bien-être à atteindre pour les populations ainsi que pour l'utilisation optimale des ressources.

#2 Que le Ministre nomme explicitement dans le titre du projet de loi qu'il est question de santé et de services sociaux.

2-Dispositions introductives et objet du projet de loi

Les recommandations suivantes visent des intégrations aux dispositions introductives présentes aux [articles 1 et ss](#). Le présent projet de loi n'offre pas de définition claire de la santé. Or, MÉMO-Qc voit la pertinence de rappeler que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « ... *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ».

RECOMMANDATION #3, #4, #5 et #6

#3 Que le ministre définisse clairement ce que représente la santé, ses visées, l'organisation des ressources et la prestation des services en intégrant au PL15 les trois premiers articles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux¹ (LSSSS) et leurs paragraphes.

L'article 1^{er} de la LSSS est le suivant :

« 1. Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

Il vise plus particulièrement à:

- 1° réduire la mortalité due aux maladies et aux traumatismes ainsi que la morbidité, les incapacités physiques et les handicaps;
- 2° agir sur les facteurs déterminants pour la santé et le bien-être et rendre les personnes, les familles et les communautés plus responsables à cet égard par des actions de prévention et de promotion;

¹Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1991, c. 42, a. 3; 2002, c. 71, a. 2.aux art. 1 à 3.

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

- 3° favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes;
- 4° favoriser la protection de la santé publique;
- 5° favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale;
- 6° diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes;
- 7° atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions. »

Article 2 LSSS :

« 2. Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à:

- 1° assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services;
- 2° favoriser la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être;
- 3° partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux;
- 4° rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social;
- 5° tenir compte des particularités géographiques, linguistiques, socio-culturelles, ethnoculturelles et socio-économiques des régions;
- 6° favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et à des services sociaux selon des modes de communication adaptés aux limitations fonctionnelles des personnes;
- 7° favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et des services sociaux, dans leur langue, pour les personnes des différentes communautés culturelles du Québec;
- 8° favoriser la prestation efficace et efficiente de services de santé et de services sociaux, dans le respect des droits des usagers de ces services;
- 8.1° assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux;
- 9° assurer la participation des ressources humaines des établissements visés au titre I de la partie II au choix des orientations de ces établissements et à la détermination de leurs priorités;
- 10° promouvoir la recherche et l'enseignement de façon à mieux répondre aux besoins de la population. »

Article 3 LSSS :

« 3. Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux:

- 1° la raison d'être des services est la personne qui les requiert;

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

2° le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;

3° l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

4° l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;

5° l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse. »

#4 Que ce projet de loi consacre le caractère public, universel, gratuit à l'utilisateur et accessible du système de Santé et de services sociaux.

#5 Que ce projet de loi reconnaisse explicitement les services de soutien à domicile comme élément essentiel aux services publics et gratuits auxquels les usagers ont droit ainsi que l'obligation de déployer les ressources et la formation du personnel en conséquence.

L'alinéa 1(2) du projet de loi prévoit l'institution de *Santé Québec*. MÉMO-Qc souligne le caractère essentiel des services sociaux comme partie intégrante des services de santé. À cet effet, nous proposons cet ajout.

#6 Changer Santé Québec pour Santé et Services sociaux Québec ».

3 Qualité et accessibilité des services

RECOMMANDATIONS #7, #8 et #9

#7 Modifier l'article 65 du PL15 de façon à garantir l'accessibilité des services en santé et services sociaux.

L'alinéa 65(1) se lit comme suit :

« 65 Santé Québec élabore un programme national sur la qualité des services, conformément aux orientations et aux attentes globales en matière de qualité, de sécurité, de pertinence et d'efficacité déterminées par le ministre. »

MÉMO-Qc propose les modifications suivantes (soulignées) :

« 65 Santé et Services sociaux Québec élabore un programme national sur la qualité des services, conformément aux orientations et aux attentes globales en matière de qualité, d'accessibilité, de sécurité, de pertinence et d'efficacité déterminées par le ministre. »

#8 Que le Ministre garantisse la participation des groupes représentant les membres des minorités nommées à l'article 10 de la Charte des droits et

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

libertés de la personne ainsi que les femmes à l'élaboration de ce programme national sur la qualité et l'accessibilité des services.

#9 Que le Ministre reconnaisse la diversité des réalités des personnes handicapées et, par ce fait même, s'assure d'une participation à ce même programme de groupes représentant les diversités de situations de handicap soit, notamment, les déficiences physiques, déficiences intellectuelles et les troubles du spectre de l'autisme (DP-DI-TSA) au programme.

RECOMMANDATION #10

L'accessibilité aux services est encadrée par l'article 62 qui se lit comme suit :

« 62. Lorsque Santé Québec met en place un mécanisme d'accès aux services du domaine de la santé et des services sociaux, elle détermine notamment des modalités encadrant la priorité de l'accès à tout ou partie de ces services. Elle peut également mettre en place des systèmes de répartition et de référencement des usagers entre les professionnels de la santé ou des services sociaux. »

Santé Québec doit s'assurer que son mécanisme d'accès aux services tient compte des particularités socioculturelles et linguistiques des usagers et qu'il permet de coordonner les activités des établissements publics et des prestataires privés de services du domaine de la santé et des services sociaux. »

MÉMO-Qc déplore l'absence de considérations reliées à l'accès universel aux établissements et prestataires de services de santé et de services sociaux qui tiennent compte des limitations physiques, cognitives et sensorielles des usagers.

#10 Que le projet de loi réaffirme l'obligation, pour tous les établissements et les prestataires de services de santé et de services sociaux,

- de respecter les principes d'accessibilité universelle, en mettant l'accent sur l'élimination des obstacles physiques, cognitifs et sensoriels;
- d'être équipés d'infrastructures, d'équipements et de matériel adaptés et d'être en mesure d'offrir des aides techniques appropriées;
- d'avoir les ressources humaines formées et des protocoles d'intervention spécifiques afin de répondre adéquatement aux besoins des personnes en situation de handicap.

4-Collecte de données dans une visée d'égalité des chances

Les pouvoirs de collecte de renseignements du Ministre sont codifiés à l'article 655 du PL15. Nous souhaitons émettre des recommandations pour compléter ce pouvoir et en assurer une utilisation optimale.

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

L'article 655 est le suivant :

« 655. Le ministre peut requérir de quiconque les renseignements nécessaires à l'exercice de toute fonction qui lui est conférée par la présente loi, à condition que ces renseignements ne lui permettent pas d'identifier un usager ou le client d'un prestataire de services du domaine de la santé et des services sociaux.

De plus, il peut utiliser, pour l'exercice d'une telle fonction, tout renseignement qu'il détient et qu'il a obtenu dans l'exercice d'une autre telle fonction. »

RECOMMANDATIONS #11, #12, #13 et #14

#11 Que Santé et Services sociaux Québec prévoit la fixation des balises relatives à la définition d'indicateurs comparables ainsi qu'à une collecte de données désagrégées ayant pour but de déceler les manifestations de discrimination, notamment de discrimination basée sur les motifs énumérés à l'article 10 de la Charte Québécoise, dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ces balises devraient porter sur la collecte, mais aussi l'utilisation, la gestion et la disposition des données.

#12 Que Santé et services sociaux Québec prévoit une collecte de données en cohérence avec l'analyse différenciée selon les sexes dans une perspective intersectionnelle (ADS+) afin de documenter les situations, les besoins, les interventions et leurs impacts chez les femmes, y compris les femmes en situation de handicap, et leur proches-aidants.

#13 Que Santé et Services sociaux Québec prévoit une cueillette de données et de recensement des différentes catégories populationnelles (personnes handicapées, autochtones, immigrantes, femmes, etc.) et ce, afin de mieux cibler leurs besoins et d'assurer un meilleur service à ces populations.

#14 Que Santé et Services sociaux Québec prévoit une cueillette de données visant à documenter les disparités régionales et territoriales en termes d'indicateurs de santé et de bien-être ainsi qu'en terme d'offre et d'accès aux services de santé et aux services sociaux.

5-Déterminants sociaux de la santé

MÉMO-Qc s'inquiète que les déterminants sociaux de la santé ne soient nommés qu'une seule fois à l'article 29(4) et en faisant référence au principe de subsidiarité. Or, ces facteurs sont incontournables pour améliorer la santé globale de la population dans une visée de réduction des iniquités.

RECOMMANDATION #15

#15 Ainsi donc, nous proposons cet ajout à l'article 6 (souligné) :

Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc)

514 341-7272 - info@moelleepiniere.com - www.moelleepiniere.com

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

« 6. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon sécuritaire.

Ces services doivent être personnalisés et doivent impérativement considérer les déterminants sociaux de la santé qui comprennent, sans exclure : le stress, le revenu, l'éducation, les relations sociales, l'environnement, le travail. Ces services doivent aussi agir sur ces déterminants dans une visée de santé optimale. »

6-Ministre responsable des Personnes handicapées et des Services de Réadaptation

RECOMMANDATION #16

#16 Que le projet de loi prévoit la nomination d'un ou d'une ministre responsable des Personnes handicapées et des Services de Réadaptation ayant les pouvoirs de planifier, de coordonner, de superviser et de s'assurer de la qualité des services offerts sur l'ensemble du territoire du Québec aux personnes en situations de handicap et à leurs proches-aidants et ce, en communication avec les organisations qui les représentent.

7-Personnes handicapées

RECOMMANDATIONS #17 #18, #19 et #20

#17 Que ce projet de loi réitère le principe de gratuité pour les équipements et le matériel nécessaire à la santé, à l'hygiène et l'autonomie des personnes handicapées et en bonifie l'accès en harmonisant les programmes afin de permettre à tous les usagers d'avoir la même couverture qui réponde à leurs besoins réels et ce, dès que le besoin le justifie ;

#18 Que ce projet de loi affirme sa responsabilité à offrir gratuitement une gamme complète de services en soutien à domicile à long terme à la hauteur des besoins réels des personnes en situation de handicap dans une visée de développement de leur autonomie et de leur intégration sociale et qui inclut les services de soutien aux rôles parentaux.

#19 Que Santé et Services sociaux Québec ait le mandat de créer un organisme relevant du ministre responsable des Personnes handicapées et des Services de Réadaptation qui, de manière interministérielle :

-offrira des services directs aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches ;

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

-conduira des travaux d'évaluation et de recherche donnant lieu à des recommandations basées sur l'analyse de données fiables;

-conseillera le gouvernement, les ministères, les organismes publics et privés ainsi que les municipalités sur toute initiative publique liée à cette population;

-travaillera à la recherche de solutions efficaces et applicables en concertation et en collaboration avec les partenaires et les organisations concernés;

-qui exercera une surveillance sur la mise en œuvre et la qualité des services rendus à cette population.

Cet organisme remplacerait l'OPHQ et le législateur se donne 5 ans à partir de l'adoption de la loi pour mener cet exercice.

#20 Que le projet de loi prévoit la création de comités aviseurs dédiés aux personnes handicapées au niveau régional et au niveau national (panquébécois) afin de formuler des recommandations reliées aux intérêts et aux besoins de cette population. La composition de ces comités aviseurs devra assurer une représentativité des différents profils (DP, DI, TSA).

8-Services de réadaptation

À l'article 5(3), le PL15 définit les services de réadaptation comme

« ...un ensemble de services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale destinés à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou de leur dépendance à l'alcool, aux drogues, aux jeux de hasard et d'argent ou de toute autre dépendance, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de soutien destinés à l'entourage de ces personnes. »

MÉMO-Qc souhaite émettre deux propositions pour assurer la qualité de cet ensemble de service.

RECOMMANDATIONS #21 et #22

#21 Que Santé et services sociaux Québec assure l'offre complète des services de réadaptation dans tous les territoires.

#22 Que Santé et services sociaux Québec maintienne et consolide la phase d'intégration sociale comme composante essentielle du continuum de services.

9-Services en traumatologie, services spécialités et surspécialisés

À l'article 29 al. 1(3), le PL15 prévoit que

« Les objectifs suivants doivent guider l'exercice des responsabilités de direction par toute personne au sein de Santé Québec : (...) 3° l'assurance d'un accès continu à une large gamme de services généraux, spécialisés et surspécialisés du domaine de la santé et des services sociaux visant à satisfaire les besoins socio-sanitaires, compte tenu des particularités du territoire desservi; »

Or, il est incontournable d'assurer la consolidation et le développement de tels soins et services. À cet effet, nous proposons les ajouts suivants :

RECOMMANDATIONS #23, #24 et #25

#23 Que Santé et Services sociaux Québec reconnaisse le caractère essentiel des services de traumatologies et des services spécialisés et surspécialisés et que des ressources financières, professionnelles, techniques soient injectées afin d'en assurer le développement et la consolidation.

#24 Que Santé et Services sociaux Québec garantisse l'accès à un continuum de services spécialisés et surspécialisés à toutes les personnes qui les nécessitent.

#25 Que Santé et Services sociaux Québec prévoit le développement et la consolidation de clinique de prévention et de traitement des plaies de pression destinés aux clientèles à risques et accessibles dans toutes les régions du Québec.

10-Disponibilité des ressources

MÉMO-Qc relève que l'article 14 du PL 15 porte atteinte au droit d'accès aux services prévu à l'article 6.

« 14. Les droits prévus à l'article 6 et au premier alinéa de l'article 7 s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose. ».

(Notre surlignement)

L'article 6 auquel l'article 14 réfère est le suivant :

« 6. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. »

Ainsi, l'[article 14](#) libère le législateur de faire la preuve qu'il ne dispose pas des ressources nécessaires et le protège contre toute poursuite. Or, il est de la responsabilité de l'État de garantir les ressources et l'accès aux services. De plus, il nous semble que l'État doit répondre de l'évaluation des services et de l'atteinte des résultats attendus.

RECOMMANDATIONS #26, #27 et #28

#26 Que l'[article 14](#) soit abrogé.

#27 Que le projet de loi prévoit des mécanismes afin de renforcer l'imputabilité des décideurs quant à la qualité des services et l'atteinte de résultats.

#28 Que, dans la perspective de financer adéquatement le système public, le Ministre revoit la rémunération des médecins et instaure un régime public et universel d'assurance médicament entièrement public.

11-Santé publique

La direction de la santé publique est codifiée aux [articles 73 et ss.](#) du PL15. Nous souhaitons relever plusieurs enjeux en lien avec cette section.

L'[article 74\(1\)](#) prévoit que :

« Le ministre nomme, sur recommandation de Santé Québec, un directeur de santé publique pour chaque région socio-sanitaire. Une même personne peut être directeur de santé publique pour plus d'une telle région. »

Nous craignons qu'il devienne particulièrement difficile de faire valoir au directeur les enjeux régionaux si ce dernier est responsable d'une pluralité de région socio-sanitaires. Nous anticipons des lacunes dans l'identifications des interlocuteurs régionaux et interrégionaux.

Dans son [article 76](#), le PL15 définit le rôle du directeur de santé publique dans l'optique de prévenir les problèmes de santé, ce qui s'inscrit en porte-à-faux avec la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » De plus, il n'est pas mentionné le rôle que peuvent jouer les directions et directeurs de Santé publique sur les déterminants de la santé et les facteurs structurels de discrimination et d'exclusion.

RECOMMANDATION #29

#29 Que le Ministre précise et étende les rôles de la santé publique en ce qui concerne :

- La prévention;
- La promotion de saines habitudes de vie;
- La documentation et la surveillance des situations de santé de groupes vulnérabilisés par des déterminants structurels et sociaux de la santé;
- L'adoption de cibles en cohérence avec la définition de la santé de l'OMS qui est atteindre d'un niveau de santé optimale.

12-Droits et autodétermination de l'utilisateur

L'autodétermination des usagers et le respect de leurs droits sont des enjeux abordés aux [articles 6 et ss.](#) du projet de loi. Cette section est centrale pour assurer le succès de la présente modification législative.

RECOMMANDATIONS #30, #31 et #32

L'article 7 se lit comme suit :

« 7. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. Elle a également le droit de recevoir ces services en présence.

Rien dans la présente loi ne limite la liberté qu'a un professionnel d'accepter ou non de traiter une personne. »

MÉMO-Qc se voit inquiet de la portée possible du dernier paragraphe. Il nous semble mettre en péril le droit de recevoir des soins. Quel sera son effet sur le recours, par dépit, aux services privés? Nous n'ignorons pas non plus le flou entourant le droit d'un professionnel à refuser de dispenser certains soins. Certaines populations seront-elles discriminées dans leur accès aux soins? De façon à assurer largement les principes fondamentaux des droits des usager, et d'assurer le droit de recevoir des soins sans discrimination aucune,

#30 Que l'[alinéa 7\(1\)](#) se lise comme suit (ajout souligné) :

« 7. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. Elle a également le droit de recevoir ces services en présence et d'obtenir une contre-expertise. »

#31 Nous recommandons d'abroger l'[alinéa 7\(2\)](#).

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

L'article 11 du PL15 est le suivant

« 11. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.

Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé lorsque de tels plans sont requis conformément aux [articles 328 et 329](#).

Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans. »

Des précisions nous semblent nécessaires et voici notre recommandation à cet effet.

#32 Que le projet de loi réaffirme le principe d'autodétermination de l'utilisateur dans l'élaboration de ses plans d'intervention et que celui-ci tienne compte de l'ensemble de ses besoins spécifiques, physiques et psychosociaux, dans une visée de développement de son autonomie et de sa participation sociale ainsi que du recouvrement optimal de son état de santé globale.

13-Comité national des usagers, comités des usagers et des résidents

Les comités d'usagers sont abordés aux [articles 67 et ss](#). Nous remarquons que leur indépendance et leur représentativité ne sont pas garantis par le projet de loi ce qui nous semble problématique.

RECOMMANDATIONS #33, #34, #35 et #36

L'article 67(1) se lit comme suit :

« 67. Les membres du comité national des usagers que doit former Santé Québec sont nommés par son conseil d'administration. Leur mandat est de quatre ans. »

#33 Nous proposons les ajouts suivants (soulignés) :

« 67. Les membres du comité national des usagers que doit former Santé et services sociaux Québec sont nommés par son conseil d'administration sous la recommandation des usagers. Leur mandat est de quatre ans »

Concernant la composition de ce comité national, l'article 68 se lit comme suit :

« 68. Le comité national des usagers est composé de membres issus de comités des usagers des établissements publics et privés, de représentants de groupements d'usagers ou de comités des usagers et d'une personne qui

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

exerce des responsabilités de direction sous l'autorité immédiate du président et chef de la direction.

Les membres issus de comités des usagers proviennent en alternance de différentes régions socio-sanitaires. »

#34 Nous recommandons l'ajout suivant (souligné) :

« 68. Le comité national des usagers est composé de membres issus de comités des usagers des établissements publics et privés, de représentants de groupements d'usagers ou de comités des usagers et d'une personne qui exerce des responsabilités de direction sous l'autorité immédiate du président et chef de la direction.

La composition devra être représentative de la diversité de la population desservie en y incluant notamment des personnes handicapées et des femmes.

Les membres issus de comités des usagers proviennent en alternance de différentes régions socio-sanitaires. »

La gouvernance et l'organisation des comité des usagers est codifiée aux [article 143 et ss.](#) du PL 15.

« 143. Un comité des usagers est institué pour chaque établissement de Santé Québec. »

#35 Afin d'assurer une proximité du comité des usagers avec les installations, nous proposons les ajouts suivants (soulignés) :

« 143. Un comité des usagers est institué pour chacune des installations de Santé et services sociaux Québec. »

#36 Que le projet de loi officialise la création de comités des usagers du soutien à domicile longue durée peu importe le dispensateur de services (EESAD, CES, CLSC, agence privée ou autre) ou agent payeur et que ce comité assure une représentativité des différents profils de handicap (DP, DI, TSA, SAPA) ainsi que des proche-aidants et ce, pour chaque établissement.

14-Régime d'examen des plaintes

Le régime d'examen des plaintes est codifié aux [articles 572 et ss.](#) Comme la formule présentement en vigueur révèle plusieurs failles qui affectent grandement l'efficacité du système de santé actuel, nous souhaitons vous faire part de propositions d'ajouts au PL15 de façon à corriger ces dernières.

RECOMMANDATIONS #37, #38, #39, #40, #41 et #42

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

#37 Que Santé et Services sociaux Québec assure une enveloppe budgétaire dédiée aux commissariats aux plaintes de chacune des régions afin de leur permettre de réaliser pleinement leur rôle en plus d'engager leur personnel.

L'article 574 alinéa 2(3) se lit ainsi :

« 3° la plainte qui est formulée 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, sauf si le membre du personnel ou le professionnel agit comme représentant d'un conjoint ou d'un proche parent, comme héritier ou comme liquidateur de la succession d'un tiers décédé. »

Cette disposition limite considérablement la capacité des membres du personnel soignant et des organismes communautaires à signaler des situations problématique et urgente au sein des établissement de santé alors qu'ils sont les mieux placés pour en prendre connaissance.

#38 Nous recommandons donc l'abrogation de cet alinéa.

Un angle mort du projet de loi concerne les plaintes à l'égard de soins et services systématiquement inadéquats ou de situations qui se sont manifestées à plusieurs reprises dans un même établissement.

#39 Que le projet de loi prévoit une procédure de plainte regroupant plusieurs auteurs.

#40 Afin de s'assurer que les auteurs de plaintes aient accès à l'informations et à l'accompagnement auxquels ils ont droit, nous recommandons d'ajouter aux [articles 579, 588, 589 et 607](#) le libellé suivant :

« Informer toute personne qui communique avec le bureau du Commissaire/médecin examinateur de son droit d'être assisté et accompagné par l'organisme mentionné à l'article 624. »

L'article 610(1) se lit comme suit :

«610. Le conseil d'administration de Santé Québec désigne au moins un médecin examinateur pour chacun des établissements de Santé Québec qu'il exerce ou non sa profession au sein de l'établissement concerné. »

#41 Cette disposition amène des enjeux de conflit d'intérêts de la part du médecin et met en jeu son indépendance et tout le bien fondé du processus. Nous proposons donc les modifications suivantes (soulignées) :

« 610. Le conseil d'administration de Santé et services sociaux Québec désigne au moins un médecin examinateur pour chacun des établissements

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

de Santé et services sociaux Québec. Le médecin examinateur doit exercer sa profession au sein d'un établissement différent de celui où il fait le traitement des plaintes. »

#42 Que le projet de loi étende le régime d'examen des plaintes à tout prestataire de services de santé et de services sociaux couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)

15-Organismes communautaires autonomes

Aux [articles 431 et ss](#) Le PL15 encadre les ententes et agréments aux fins de financement entre Santé et services sociaux Québec et les organismes communautaires. Nos recommandations qui suivent vise à compléter cette section.

RECOMMANDATIONS #43, #44, #45 et #46

L'autonomie des organismes communautaire est abordée à l'[article 432](#) qui se lit comme suit : « 432. Un organisme communautaire qui reçoit une subvention en vertu du présent chapitre définit librement ses orientations, ses politiques et ses approches. »

#43 Nous recommandons que ce dernier réitère explicitement l'obligation de respecter leur entière autonomie par le libellé suivant (souligné) :

« 432. Un organisme communautaire qui reçoit une subvention en vertu du présent chapitre définit librement ses orientations, ses politiques ainsi que ses approches et reste autonome en cohérence avec la Politique gouvernementale L'action communautaire, une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec. »

#44 Que le Ministre définisse un statut juridique spécifique aux organismes communautaires autonomes afin d'éviter les amalgames avec les organisations de nature privée;

#45 Que le Ministre distingue les règles applicables aux entreprises privées dispensant des services de santé dans un but lucratif, de celles applicables aux organismes communautaires, dans tous les articles où les termes « établissement privé », « autres prestataires de services » et leurs équivalents sont utilisés.

L'[article 431\(1\)](#) se lit comme suit :

« 1° un organisme communautaire qui s'occupe de la défense des droits ou de la promotion des intérêts des utilisateurs des services des organismes communautaires ou de ceux des usagers; »

#46 Nous proposons les ajouts suivants (soulignés) :

« 1. un organisme communautaire autonome qui s'occupe de la défense des droits individuels ou collectifs ou de la promotion des intérêts des utilisateurs des services des organismes communautaires ou de ceux des usagers ou des groupes de personnes plus susceptibles d'avoir recours au réseau, comme les clientèles plus vulnérables ou victime de discrimination, y compris de discrimination systémique. »

16-Financement des organismes communautaires autonomes

Les [article 87 et ss](#) abordent le financement des organismes communautaires. Voici nos recommandations à cet égard.

RECOMMANDATIONS #47, #48, #49 et #50

L'article [92\(1\)](#) se lit comme suit :

«92. Aux fins de l'allocation de subventions aux organismes communautaires, Santé Québec élabore, dans le respect des règles budgétaires applicables, un programme d'aide financière. Santé Québec doit également élaborer un tel programme pour l'allocation de subventions à toute personne ou à tout groupement que peut désigner le Conseil du trésor parmi ceux visés au deuxième alinéa de l'article 89. »

Cette disposition est problématique en ce qu'il existe déjà un programme ayant celle visée depuis 1973, soit le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Nous croyons qu'il vaudrait mieux bonifier ce programme plutôt que d'en développer un nouveau.

#47 Ainsi, nous proposons que [l'article 92\(1\)](#) soit remplacé par celui-ci :

«92. Aux fins de l'allocation de subventions aux organismes communautaires, le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) assurera l'aide financière à toute personne ou à tout groupement que peut désigner le Conseil du trésor parmi ceux visés au deuxième alinéa de l'article 89. »

#48 Que le Ministre confirme que les orientations guidant le PSOC sont sous la responsabilité du Ministre et que celles-ci devraient être appliquées par Santé et services sociaux Québec et ses divisions régionales.

L'article [89\(4\)](#) se lit comme suit :

« Dans la présente loi, on entend par « organisme communautaire » une personne morale constituée en vertu d'une loi du Québec à des fins non lucratives dont les

Recommandations concernant le projet de loi 15 visant à rendre le système de santé plus efficace

affaires sont administrées par un conseil d'administration composé majoritairement d'utilisateurs des services de l'organisme ou de membres de la communauté qu'il dessert et dont les activités sont liées au domaine de la santé et des services sociaux »

#49 Que soit ajouté à la fin l'article 89(4): « ... et des déterminants sociaux, structurels et environnementaux de la santé. »

Le PL15, dans ses articles 432 et 450 aborde des questions relatives à l'autonomie des organismes communautaires autonomes. Il nous semble impératif que le Ministre clarifie ces questions par ce qui suit.

#50 Que le Ministre réitère que Santé et services sociaux Québec doit prioriser le financement à la mission des organismes communautaires autonomes.

.

17-A déterminer

Nous demandons au législateur de placer cette recommandation dans le texte du projet de loi à l'endroit le plus opportun afin de le mettre en lien avec les éléments les plus pertinents.

RECOMMANDATIONS #51

#51 Que les grandes orientations de la mise en œuvre de la loi s'appuient, dans la mesure du possible, sur les meilleures pratiques reconnues par des résultats probants. Dans ce sens, la recherche scientifique est au cœur des processus décisionnels.

ANNEXE 1 : PL-15, MÉMO-Qc questionne et se positionne

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.

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.

Document élaboré par

Walter Zelaya et Ariane Gauthier-Tremblay, Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc)

En collaboration avec

M. Patrick Fougeyrollas, Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)

M. Hugo Vaillancourt, Ex aequo

M. Dominic Salgado, Comité d'action des personnes en situation de handicap (CAPVISH)

Révisé par

Anabelle Grenon-Fortin, Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc)