


Projet de loi n° 83
Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services
sociaux et d'autres dispositions législatives

Mémoire de l'AQIS

Présenté à la Commission des affaires sociales



ASSOCIATION DU QUÉBEC
POUR L'INTÉGRATION SOCIALE

Janvier 2005

« Aujourd’hui encore on sait que les catégories sociales défavorisées accèdent difficilement aux dispositifs sociaux qui, pourtant, sont réputés être mis de façon prioritaire à leur disposition »

Bourneville

L’*Association du Québec pour l’intégration sociale* (AQIS) est un organisme provincial voué à la cause des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. L’AQIS regroupe plus de 80 associations œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle à travers le Québec. Ses membres sont principalement des associations de parents, mais elle compte également des membres affiliés, dont des comités d’usagers de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et divers regroupements de personnes ayant une limitation fonctionnelle.

Depuis sa fondation en 1951, l’AQIS a été au cœur des changements sociaux survenus à la personne présentant une déficience intellectuelle et sa famille. Pour suivre l’évolution de leurs besoins respectifs, cet organisme a, au fil des ans, ajusté sa mission, ses activités et même a modifié son appellation. Actuellement, l’AQIS se consacre essentiellement à la défense des droits et à la promotion des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. L’objectif ultime est de permettre l’inclusion totale de la personne dans la communauté.

Concernant le *projet de loi n° 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d’autres dispositions législatives*, l’AQIS a décidé de ne commenter que certains des volets qui nous semblent pouvoir avoir une incidence plus particulière et qui s’inscrivent dans la mission fondamentale de notre organisme à l’égard des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles.

En effet, malgré les quelques jours de délai supplémentaire qui nous ont été accordés, nous avons disposé de moins de 30 jours ouvrables pour analyser un projet de loi qui contient 282 articles qui modifient plusieurs des 622 autres articles de la Loi, en plus de consulter nos membres et de rédiger le présent mémoire. Nous ne prétendons donc pas maîtriser l’ensemble de ces articles, n’ayant pas, comme beaucoup d’autres organisations, des juristes à notre service. Nous serons donc forts attentifs aux travaux de la Commission des affaires sociales pour bien saisir les tenants et aboutissants de ce projet de loi.

En l’occurrence, nous sollicitons l’indulgence de la Commission quant à nos questionnements s’il s’avère que nous aurions pu trouver nous-mêmes la réponse en approfondissant davantage les documents. Les travaux de la Commission seront sans nul doute à même de nous éclairer davantage.

Le projet de loi n° 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, fait suite à la mise en place d'une organisation de services de santé et services sociaux intégrés introduite grâce à la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Celle-ci, sanctionnée en décembre 2003, se voulait une première phase de changement de culture et d'organisation du réseau de la santé.

Tout changement de culture amène inévitablement des résistances qui ne trouveront leurs solutions que dans une vision commune des acteurs concernés. Aussi, tout changement majeur doit présenter des avantages considérables, ou à tout le moins supérieurs aux désavantages qu'ils peuvent entraîner. C'est donc en gardant ces réalités à l'esprit que nous avons effectué l'analyse du projet de loi n° 83.

En outre, la technologie ayant évolué de façon considérable, il s'est avéré essentiel de rafraîchir la Loi, notamment pour ce qui est du traitement de l'information et de la confidentialité. Ainsi, le projet de loi nous a laissés fort perplexes à ces niveaux. D'un côté, il ouvre la porte à plusieurs situations où un renseignement contenu au dossier d'un usager peut être communiqué alors que d'un autre côté, une foule de mesures très précises viennent baliser de façon très étroite un service de conservation de certains renseignements, avec le consentement de l'utilisateur, aux fins de prestation de services de santé.

Nous sommes persuadés que le ministre de la santé et des services sociaux saura nous rassurer à ce sujet, mais malheureusement, au moment d'écrire ces lignes, nous trouvons quelque peu contradictoires, dans leur esprit même, ces deux volets.

Dossier de l'utilisateur et communication de renseignements sans son consentement

Au chapitre II du titre II (Droits des usagers) de la partie I (Objet de la loi et droits des usagers), **l'article 1¹** du projet de loi modifie considérablement les articles 19, 19.0.1, 19.0.3, 19.0.4² de la Loi en permettant la communication d'un renseignement contenu au dossier d'un usager, sans son consentement, dans de multiples cas et non plus seulement en cas de prévention d'un acte de violence ou en cas d'un danger imminent de mort ou de blessures graves selon l'article 19.0.1 actuel.

¹ Les numéros d'articles qui sont en caractère gras réfèrent au projet de loi 83

² Les numéros d'articles en caractère régulier réfèrent à la Loi (LSSSS)

Nous ne pouvons malheureusement pas appuyer une telle modification, principalement pour l'incommensurable brèche qu'elle entraînerait dans la confiance que les usagers doivent avoir en leurs intervenants et dans le respect de la confidentialité de ce qu'ils leur ont confié, justement parce qu'ils savent que cela ne sera pas communiqué à d'autres. Tout professionnel qui a déjà établi des liens de confiance avec un usager peut témoigner qu'il obtient des informations fort pertinentes justement parce qu'il est sous le sceau de l'obligation de confidentialité.

Enfin, comment arrimer les modifications souhaitées aux **articles 1 à 5** avec la protection du secret professionnel tel que stipulé à l'article 60.4 du Code des professions et à l'article 9 de la Charte des droits et liberté de la personne du Québec? Ce projet de loi aurait-il préséance?

Si notre compréhension est exacte, la seule balise proposée encadrant le type de renseignement pouvant être communiqué sans le consentement de l'utilisateur est « si la communication de ce renseignement est nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service... » (**article 5**). Ainsi, l'utilisateur perdrait le contrôle des renseignements qui le concernent au profit des différents intervenants et de leur subjectivité quant à la pertinence que ce renseignement soit connu. Nous croyons que dans un tel contexte, des usagers préféreront taire certaines informations de peur qu'elles ne soient divulguées. Ce qui entraînerait des désavantages pernicieux qui pourraient s'avérer supérieurs aux avantages que créerait l'application d'un tel article de loi.

En outre, nous croyons que la responsabilité de décider s'il veut divulguer certaines informations appartient à l'utilisateur ou à son représentant légal et à eux seuls. Nous maintenons que son consentement doit être requis pour toute divulgation d'information contenue à son dossier, de la même manière que le reconnaît le législateur lorsque vient le temps de conserver certains renseignements aux fins de la prestation des services de santé. Ce consentement pourrait être valide pour l'ensemble du dossier ou pour certaines informations clairement définies, au désir de l'utilisateur.

Concernant l'**article 3** (19.0.2) qui permet la transmission de données *bien définies* à la Régie de l'assurance maladie du Québec et qui permet de vérifier l'admissibilité d'une personne au régime d'assurance maladie, nous ne nous y opposons pas. Nous comprenons cet objectif qui vise à garantir à la collectivité que les services sont offerts aux bonnes personnes.

Par contre, nous nous questionnons sur le genre de situations que veut régler le législateur par une transmission d'informations sans besoin du consentement lorsqu'un usager est transféré ou dirigé vers un autre établissement ou ressource (19.0.3 et 19.0.4). Pourquoi ne pas simplement faire signer un consentement à l'utilisateur qui pourrait le faire en toute connaissance de cause? Est-ce que les inconvénients engendrés par une telle mesure ne risqueraient pas d'être largement supérieurs à ses bénéfices?

Nous reconnaissons par ailleurs que le législateur a eu le souci du respect de la confidentialité, en l'occurrence par l'**article 5** (27,1 et 27,2), dans les cas d'un mandat ou d'un contrat confiés à une autre instance, par l'introduction de mesures voulant préserver cette confidentialité.

Nous ne pouvons qu'y souscrire. Toutefois, dans la même logique, nous intégrerions, au premier alinéa de l'article 27.1, les mots : avec le consentement de l'utilisateur.

Si nous insistons pour que la loi demeure la plus restrictive possible à ce sujet, c'est que malgré toutes les précautions actuelles, malgré les inconvénients administratifs que la confidentialité exige, l'humain étant ce qu'il est et le niveau de conscience de chacun étant différent, la réalité nous a trop souvent démontré que des informations confidentielles peuvent circuler en dehors des cadres admis, avec parfois des conséquences graves notamment au niveau des préjugés. Dans ce contexte qui est, nous insistons, humain, nous demeurons convaincus que moins il y aura de facilité à communiquer des renseignements confidentiels, moins il y aura de coulage d'informations.

Il en va de même pour **l'article 43, 3^o** (qui ajoute à 103). Cet article prévoit qu'un établissement qui participe à la réalisation d'un plan de services individualisé élaboré pour un utilisateur peut communiquer un renseignement contenu au dossier de celui-ci à un autre établissement ou intervenant qui dispense des services prévus à ce plan et nécessaire à la prestation de ces services.

Nous concevons facilement que des renseignements doivent être échangés afin de mieux servir l'utilisateur. Toutefois, nous sommes d'avis que l'utilisateur doit y consentir. Cela pourrait être fait lors de l'élaboration de son plan de services puisqu'il a le droit d'y participer. Encore une fois, nous ne voyons pas pourquoi le consentement de l'utilisateur devrait être occulté. Il en va de même pour tous les autres articles du projet de loi qui ne requièrent pas le consentement de l'utilisateur tels **47 et 48** (qui ajoutent à 108 à 108.3 de la Loi).

Nous souhaitons également le statut quo concernant la consultation du dossier d'un utilisateur aux fins d'études, d'enseignement ou de recherche (**article 4**). Nous sommes conscients de la difficulté que cela représente pour ces domaines, mais nous ne sommes pas prêts à faire des concessions à ce niveau, étant donné l'importance que nous accordons à la confidentialité et au droit de l'individu de décider et de faire ses propres choix de façon éclairée.

L'AQIS recommande :

1. Que le consentement de l'utilisateur soit requis pour toute communication d'un renseignement, sauf dans les cas décrits à l'article 19.01 de la Loi actuelle.

Traitement des plaintes

La société québécoise a été témoin à quelques reprises, ces dernières décennies, de situations fort malheureuses qui ont eu cours dans certains établissements. Quelques-unes se sont même répétées. Il est impératif de faire en sorte que cela ne se reproduise plus. Des mesures sont donc proposées en ce sens.

L'AQIS voit d'un bon œil la création de comités d'usagers par type de clientèle dans tout établissement (**article 91**), la création d'un comité central lorsqu'il y a plus d'un comité d'usagers (**article 92**), la création d'un comité de résidents dans chaque installation du centre qui héberge des usagers (**article 92**), ainsi que celle d'un comité de vigilance au sein du conseil d'administration (**article 83**) lequel comité, selon notre compréhension, serait responsable de l'amélioration de la qualité des services.

Dans un même ordre d'idées, nous sommes également favorables à l'idée que la fonction du commissaire local aux plaintes ou du commissaire régional aux plaintes soit exclusive et qu'ils relèvent directement du conseil d'administration (**articles 8 et 25**). Ces modifications semblent aller dans le sens d'une meilleure transparence et d'une indépendance accrue et permettrait sûrement d'éviter des situations potentielles de conflits d'intérêts.

Assistance par un organisme communautaire

L'**article 32** du projet de loi introduit dans la section V, Assistance par un organisme communautaire, du chapitre IV de la Loi, l'alinéa 76.6 qui permet au ministre de confier à un organisme de promotion et de défense des droits dans le domaine de la santé mentale le mandat d'assister et d'accompagner *les usagers à qui il offre des services* qui désirent porter plainte.

L'AQIS se questionne sur la pertinence de cet ajout. D'abord, ces nouvelles fonctions pourront-elles s'imbriquer dans la mission de ce type d'organisme? N'y a-t-il pas risque de confusion des rôles? Ensuite, pourquoi spécifiquement dans le domaine de la santé mentale et pas dans tout autre? En réalité, ne sachant pas ce qui motive cet article, et ce qu'il entraînera, il nous est difficile d'en voir la pertinence. Nous aimerions comprendre avant de nous prononcer, car il suscite de nombreuses questions.

Réseau local de services de santé et de services sociaux et instance locale

L'**article 41** introduit dans la Loi actuelle (L.R.Q., chapitre S-4.2) les notions de réseau local de services de santé et de services sociaux et d'instance locale. Il définit en outre, les devoirs de celle-ci et précise que la mise en place du réseau local « vise à responsabiliser tous les intervenants de ce réseau afin qu'ils assurent de façon continue, à la population du territoire de ce réseau, l'accès à une large gamme de services de santé et de services sociaux généraux, spécialisés et surspécialisés ».

En continuité avec les objectifs visés dans la politique *De l'intégration à la participation sociale* du ministère de la Santé et des Services sociaux, lancée il y a déjà 4 ans, si nous reconnaissons que les services généraux de santé aux personnes ayant une déficience intellectuelle doivent être disponibles en première ligne, nous nous questionnons sur la capacité actuelle du réseau d'offrir adéquatement ces services.

Ayant organisé des *focus-groups* dans différentes régions du Québec au cours des deux dernières années, dans le cadre d'un projet pilote appelé Accès-Santé, nous considérons notre inquiétude des plus légitimes. En effet, comme son nom l'indique, cette démarche a pour objectif de connaître les besoins des professionnels de la santé pour qu'ils soient en mesure de mieux desservir les personnes et les familles. Nous jugeons ici à propos de faire part de certains résultats provenant de recherches et de consultations réalisées par notre association que nous avons regroupées en trois catégories :

- 1) Reconnaissance des problèmes de santé : Manque d'expérience clinique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle particulièrement des adultes; Difficulté à reconnaître les problèmes de santé chez les personnes ayant de la difficulté à communiquer directement leurs besoins ; Découragement en raison du temps requis pour intervenir adéquatement auprès des personnes en l'absence d'incitatifs financiers.
- 2) Reconnaissance des limites des professionnels : Connaissance insuffisante face aux différents syndromes associés à la déficience intellectuelle ; Prise en charge des problèmes de santé au quotidien; Prévention primaire et secondaire chez cette clientèle.
- 3) Résultats des consultations pour l'accès, l'accueil et le traitement : Difficulté à trouver un médecin intéressé à recevoir et à traiter les personnes ayant une déficience intellectuelle; Les parents ne sont pas pris au sérieux. Manque d'empathie à leur égard ; Manque de disponibilité du personnel infirmier qui oblige les parents à être présents en permanence lors d'hospitalisation, ce qui est difficile à concilier avec les autres obligations ; Manque de concertation entre les différents spécialistes et l'omnipraticien.

Évidemment, ces données sont loin de nous rassurer et nous souhaitons, dans le cadre de cette réorganisation, que « fusion » ne rime pas avec « confusion ». C'est pourquoi nous exigeons des garanties de base, avant de procéder à des changements aussi importants, tels :

La consolidation des services de 1^{ère} ligne;
La fluidité (dans les deux sens) entre les organisations des 1^{er} et 2^e lignes;
La formation adéquate des professionnels à la déficience intellectuelle;
L'établissement d'un échancier pour ajuster la démarche;
L'instauration d'enveloppes budgétaires protégées.

Rappelons-nous que lorsque nous parlons des services aux personnes les plus vulnérables, la sagesse du vieil adage populaire « Mieux vaut prévenir que guérir » devient on ne peut plus appropriée.

En outre, il faudrait également s'assurer qu'il n'y a pas d'usager qui ne soit pas rapidement desservi ou qui se trouve entre deux chaises, ce qui arrive dans les cas, par exemple de double diagnostic, où les établissements se renvoient la balle.

En somme, nous sommes préoccupés par le maintien des services et par l'amélioration de la qualité de ces services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille.

Pour clore ce chapitre, l'AQIS est surprise, suite à l'adoption du projet de loi 56, loi modifiant la Loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées, de ne pas trouver de place pour la participation des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches à la définition du plan stratégique régional ainsi qu'à celle des projets cliniques et organisationnels au niveau local. Ces personnes seront pourtant très concernées par le nouveau fonctionnement du système.

L'AQIS recommande :

2. Que soient réalisés, avant de rendre opérationnels les changements au niveau des services en déficience intellectuelle :

- La consolidation des services de 1^{ère} ligne;
- La fluidité (dans les deux sens) entre les organisations des 1^{ère} et 2^{ième} lignes;
- La formation adéquate des professionnels à la déficience intellectuelle;
- L'établissement d'un échancier pour ajuster la démarche;
- L'instauration d'enveloppes budgétaires protégées.

3. Que les personnes ayant une limitation fonctionnelle et leurs proches participent à la définition du plan stratégique régional ainsi qu'à celle des projets cliniques et organisationnels au niveau local.

Identification et certification des résidences pour personnes âgées... et pour les autres personnes vulnérables.

Le projet de loi, tout comme la Loi actuelle, réserve certains articles aux personnes âgées en résidence. Or, d'autres personnes vulnérables ont besoin de la protection de la loi. Certaines parce qu'elles sont en perte d'autonomie, d'autres parce qu'elles ont besoin de soutien, comme les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Il nous apparaît important de faire une précision sur la terminologie. Nous ne considérons pas les personnes présentant une déficience intellectuelle comme étant en perte d'autonomie. Certes, il se peut qu'elles le deviennent comme toute autre personne, parce qu'elles vieillissent ou ont une maladie, mais en soi, la déficience intellectuelle *est un état* qui, dans bien des cas, peut connaître une amélioration significative avec des services de réadaptation appropriés, lesquels contribuent grandement à développer l'autonomie des personnes ayant ce type de déficience. Principalement pour cette raison, les besoins de ces personnes, pour ce qui est de l'hébergement, sont très différents de ceux des personnes âgées.

Cette distinction étant faite, nous croyons que toutes ces personnes méritent de recevoir la même attention et la même protection de la Loi, du fait justement de leur vulnérabilité.

En ce sens, nous encouragerions tout règlement ou loi qui exigerait que chaque centre de santé et services sociaux fasse un relevé sur son territoire de toutes les résidences privées offrant des services aux personnes ayant pour dénominateur commun la vulnérabilité.

En somme, nous souhaitons que l'article 346.0.1 de la Loi sur l'obligation de tenir un registre des résidences privées de personnes âgées soit appliqué tel qu'il le devrait et que les mêmes règles s'appliquent aux résidences privées pour les autres personnes vulnérables.

Le projet de loi introduit à l'**article 128** la notion de **certification des résidences** pour personnes âgées. Ainsi, un établissement public qui voudra diriger un usager vers une résidence pour personnes âgées devra s'assurer que celle-ci détient un certificat de conformité délivré par l'agence. Les résidences privées ainsi certifiées pourront être inspectées par l'agence.

Nous croyons encore ici, que les mêmes règles devraient s'appliquer aux résidences privées pour toutes personnes vulnérables. Cela permettrait d'éviter des situations aberrantes telle celle publicisée à l'automne 2004 qui concernait une résidence accueillant des personnes dont la santé mentale est affectée et qui étaient fortement négligées. Cette résidence accueillait des personnes qui y étaient dirigées par un centre hospitalier.

Toutefois, un simple certificat n'est pas garant que la qualité des services est maintenue. Il est primordial qu'une équipe d'inspection soit active en permanence, et non seulement lorsque l'opinion publique est alertée. C'est à ce prix que la certification sera prise au sérieux et mettra les gens en confiance.

Nous nous questionnons toutefois sur l'impact réel de ces mesures sur l'ensemble des résidences privées pour personnes vulnérables (ayant une déficience intellectuelle, âgées ou autres). Quelle proportion d'entre elles demanderont un certificat de conformité? Quel pourcentage de résidents cela représente-t-il? Est-ce que les cas d'abus ou de négligence sont plus susceptibles de se trouver dans les résidences qui ne demanderont pas ce certificat? Ou aussi susceptibles? Quels seront les incitatifs à obtenir ce certificat? La possibilité de recevoir des usagers du réseau de la santé et des services sociaux? Est-ce suffisant? Nous ne le croyons pas, car avec la population vieillissante, on peut présumer que les places disponibles en résidences privées ne seront pas légion. On peut même supposer qu'il y aura plus de demandes que d'offres.

Il y a également le risque que la certification soit perçue par les gestionnaires des résidences privées, à tort ou à raison, comme une tracasserie administrative dont il ne vaut pas la peine de s'embarrasser. Ainsi, pour qu'elle ait un impact réel sur la qualité des services, elle doit être assortie d'incitatifs suffisamment importants pour qu'on veuille y adhérer.

Dans ce même ordre d'idées, nous croyons que les droits exigibles pour la délivrance et le renouvellement du certificat de conformité (**article 128**, ajoutant 340.0.6 à la Loi) devraient être le plus minime possible. Cette certification nous apparaissant souhaitable pour toutes les résidences privées hébergeant des personnes vulnérables, nous pensons même qu'elle devrait être obligatoire, nous espérons que ses incitatifs seront grandement supérieurs à ses côtés moins agréables.

Par ailleurs, beaucoup des parents que nous représentons souhaitent pouvoir visiter plus souvent leurs enfants, souvent adultes, hébergés dans des ressources de type familial (RTF) et des ressources intermédiaires (RI) sans avoir à demander la permission à chaque fois sous prétexte que ce sont des résidences privées. Or selon nous, quand on fait le choix d'héberger chez soi, moyennant rémunération, une personne ayant une déficience intellectuelle, on fait aussi le choix d'ouvrir sa porte à des gens de l'extérieur. Nous demandons donc un assouplissement des règles actuelles de façon à ce que les parents puissent avoir la possibilité d'aller visiter un des leurs sans avoir les contraintes actuelles.

L'AQIS recommande :

4. Qu'un registre des résidences privées d'hébergement soit tenu pour les personnes vulnérables, à l'image de celui des résidences pour personnes âgées;
5. Que les résidences privées pour personnes vulnérables qui reçoivent des usagers des établissements publics soient tenues de posséder un certificat de conformité;
6. Qu'une équipe d'inspection soit active en permanence.
7. Que les règles de visites soient assouplies pour les proches des personnes hébergées dans des ressources de type familial (RTF) et des ressources intermédiaires (RI)

Les actifs informationnels et les services de conservation de certains renseignements aux fins de la prestation de services de santé.

Les **articles 172 et 173** suscitent beaucoup d'interrogations, notamment quant à la gestion des renseignements « sur le terrain » et de leur mise à jour. Nous sommes persuadés que les travaux de la Commission nous apporteront des réponses qui nous permettront d'orienter nos questions de façon plus précise que nous le pourrions au moment d'écrire ces lignes.

CONCLUSION

Le projet de loi 83 s'inscrit en continuité avec la politique *De l'intégration à la participation sociale* lancée en 2001 à laquelle l'AQIS a participé avec d'autres partenaires concernés tout au long des travaux. Le grand mérite de cette politique est qu'elle a fait consensus auprès de tous les partenaires mais malheureusement peu des actions proposées pour l'actualisation ont vu le jour jusqu'à maintenant. Le projet de loi 83 vient par contre confirmer une orientation majeure prévue dans la politique soit de desservir les personnes ayant une déficience intellectuelle dans le réseau public comme n'importe lequel des citoyens. Notre mission ultime vise l'intégration dans tous les secteurs de la société et nous ne pouvons qu'approuver cette visée, mais malheureusement les garanties actuelles nous assurant d'un passage harmonieux sont insuffisantes et dans bien des cas inexistantes.

En somme, si le projet de loi actuel se veut une avancée, encore bien des zones grises demeurent et pourraient éventuellement porter atteinte à l'intégrité de la personne si des balises n'y sont pas précisées davantage. Cette loi doit en tout premier lieu tenir compte des besoins des citoyens et non servir à régler les lacunes du système au détriment de la personne ayant une déficience intellectuelle ou de toute autre personne d'un groupe vulnérable. L'AQIS compte beaucoup sur la réforme de la présente loi pour assurer la meilleure protection possible de ces personnes. À preuve, nous citons ici les propos d'un parent illustrant plus de trois décennies d'expériences médicales et cliniques dans l'accompagnement de son enfant.

« On a beau être au front à tous les jours, il y a beau y avoir toutes les lois et tous les règlements, on a souvent l'impression qu'on aurait quotidiennement besoin d'un avocat pour les faire respecter. Tous ces beaux principes ne vont pas de soi, surtout en ce qui concerne une personne vulnérable. »

*Ginette Fréchette Houle,
Mère d'un homme de 34 ans ayant une déficience intellectuelle.*

Les recommandations de l'AQIS

Concernant le projet de loi n° 83, l'AQIS recommande :

1. Que le consentement de l'utilisateur soit requis pour toute communication d'un renseignement, sauf dans les cas décrits à l'article 19.01 de la Loi actuelle.
2. Que soient réalisés, avant de rendre opérationnels les changements au niveau des services en déficience intellectuelle :
 - La consolidation des services de 1^{ère} ligne;
 - La fluidité (dans les deux sens) entre les organisations des 1^{ère} et 2^{ème} lignes;
 - La formation adéquate des professionnels à la déficience intellectuelle;
 - L'établissement d'un échancier pour ajuster la démarche;
 - L'instauration d'enveloppes budgétaires protégées.
3. Que les personnes ayant une limitation fonctionnelle et leurs proches participent à la définition du plan stratégique régional ainsi qu'à celle des projets cliniques et organisationnels au niveau local.
4. Qu'un registre des résidences privées d'hébergement soit tenu pour les personnes vulnérables, à l'image de celui des résidences pour personnes âgées.
5. Que les résidences privées pour personnes vulnérables qui reçoivent des usagers des établissements publics soient tenues de posséder un certificat de conformité.
6. Qu'une équipe d'inspection soit active en permanence.
7. Que les règles de visites soient assouplies pour les proches des personnes hébergées dans des ressources de type familial (RTF) et des ressources intermédiaires (RI).