

Mémoire de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur la Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace

Le système de santé québécois a été affaibli par des changements et des coupes budgétaires ayant limité les services disponibles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches. La Société québécoise de la déficience intellectuelle (Société) demande une réorganisation des services pour mieux répondre à leurs besoins, mais le Projet de loi n° 15 (PL15) ne tient pas suffisamment compte de ces personnes.

- 1. Accessibilité et qualité des services :** Le PL15 met l'accent sur l'importance croissante du secteur privé dans le domaine de la santé, ce qui suscite des inquiétudes par rapport à l'accessibilité et la qualité des services. Il a en effet été démontré que l'externalisation de soins vers des établissements privés entraîne une augmentation des coûts et compromet la qualité des soins. De plus, le PL15 ne prévoit pas de mécanismes de reddition de comptes suffisamment stricts pour les établissements privés. Il est important de superviser de manière adéquate et transparente le système de santé et de services sociaux afin de préserver la qualité des services et de respecter les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches.
- 2. Organisation et continuité des services :** La continuité des services pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle est essentielle, mais les réformes consécutives du système de santé au Québec ont conduit à une prise en charge en épisodes au lieu d'une assistance continue. Cela a des effets négatifs comme des lacunes dans la stimulation précoce des enfants, une perte de stabilité, des difficultés d'adaptation, une surcharge pour les familles et un isolement social. De plus, des inégalités importantes existent dans l'accès aux services entre les différentes régions du Québec, ce qui compromet la continuité des soins et services. Il est donc nécessaire de s'assurer que le réseau de santé public offre des services de qualité et de proximité dans toutes les régions.

Le projet de loi affirme vouloir augmenter l'efficacité du réseau. Afin de réussir cet objectif, il a été démontré que mettre en œuvre le principe de subsidiarité, soit « le principe selon lequel les pouvoirs et les responsabilités doivent être délégués au niveau approprié d'autorité en recherchant une répartition adéquate des lieux de décision et en ayant le souci de les rapprocher le plus possible des usagers » (Dubé 2023) est la meilleure solution. Cependant, le PL15 ne garantit pas une véritable application de ce principe. La gestion de proximité proposée ne prend pas suffisamment en compte les besoins des usagers et éloigne les décisions des utilisateurs des services. Pour la Société, il faudrait plutôt favoriser une gouvernance locale qui inclut la participation des citoyens, des partenariats locaux et une approche équitable et inclusive. Finalement, il est important d'éviter la centralisation des pouvoirs et l'ajout de paliers hiérarchiques

- 3. Comité des usagers :** Le PL15 propose un comité national des usagers sans pouvoir réel, éliminant ainsi la participation citoyenne. Les comités des usagers nécessitent plus de ressources et d'indépendance pour représenter efficacement les usagers. La Société soutient les recommandations du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) pour renforcer la gouvernance des comités des usagers.
- 4. Régime de plaintes :** Le réseau de la santé et des services sociaux présente des inégalités d'accès et des manquements envers les usagers. La Société recommande l'uniformisation de la procédure d'examen des plaintes et la création d'un poste de commissaire national aux plaintes et à la qualité des services. Elle souligne également la nécessité d'améliorer la transparence et l'autonomie du régime de plaintes, notamment en facilitant les plaintes des travailleurs du réseau public et en préservant l'indépendance du commissaire dans le processus d'examen des plaintes. Ces mesures visent à renforcer la crédibilité et l'efficacité du processus de plainte et à encourager les usagers à porter plainte en toute confiance.
- 5. Soutien des personnes proches aidantes :** Le PL15 ne répond pas aux besoins des personnes proches aidantes et ne garantit pas leur bien-être physique, mental et financier. Le PL15 ne propose que des changements mineurs et suscite des préoccupations quant à l'exclusion potentielle des chercheurs au sein du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois de la proche aide. Il est temps de mettre en place une législation solide qui reconnaît pleinement le rôle et les droits des personnes proches aidantes et qui leur offre un soutien adéquat.
- 6. Inclusion des personnes en situation de handicap :** Le PL15 néglige les personnes en situation de handicap, avec seulement trois mentions en 300 pages. Cela reflète bien le manque de prise en compte intersectoriel des besoins de ces personnes au niveau de l'action gouvernementale. Une coordination et une vision commune entre ministères sont nécessaires, tout comme la création d'un secrétariat de l'inclusion des personnes en situation de handicap pour assurer une prise en compte adéquate de leurs besoins. Le PL15 aurait pu innover en ce sens, hélas, les personnes en situation de handicap semblent être délaissées pour parler plutôt de structures administratives ne prenant pas en compte leurs besoins.

Conclusion : La Société réitère que les services en déficience intellectuelle devraient être dispensés par le réseau public, qu'ils devraient être universels, de qualité, et en quantité suffisante. Elle propose également des recommandations pour améliorer la continuité des services, le régime de plaintes, la reddition de comptes et la transparence, ainsi que l'inclusion des personnes en situation de handicap. En somme, il est crucial de reconnaître que toute réorganisation des services devrait avant tout viser à mieux répondre aux besoins de ces populations déjà précarisées.