



**MÉMOIRE
DU CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC**

À LA

**COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ
ET LES SERVICES SOCIAUX**

Le 17 octobre 2000

**MÉMOIRE À LA
COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ
ET LES SERVICES SOCIAUX**

TABLES DES MATIÈRES

Introduction.....	1
1. Les citoyens sous régime de protection dans le réseau de la santé :3 état des lieux	3
1.1 Les personnes âgées atteintes de maladies dégénératives	3
1.2 Les personnes ayant une déficience intellectuelle.....	4
1.3 Les personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants	5
1.4 Les personnes atteintes d'une pathologie cérébrale ou d'un5 traumatisme crânien	
2. La réorganisation des services : le pivot du système.....	6
2.1 La primauté de la personne	7
2.2 L'accessibilité aux services	8
2.3 L'intégration des services	8
2.4 L'hébergement et l'entretien	9
3. Les relations du Curateur public avec le réseau de la santé	10
3.1 Les responsabilités du Curateur public.....	11
3.2 Des mécanismes permanents de liaison.....	12
Conclusion	13

MÉMOIRE DU CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC

À LA

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

Introduction

Le Curateur public du Québec remercie chaleureusement de son invitation la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux.

La présence du responsable d'un organisme public à une consultation gouvernementale est plutôt inhabituelle mais, en l'occurrence, tout à fait nécessaire.

Le Curateur public, en effet, représente, directement ou indirectement, près de 35 000 citoyens déclarés inaptes, c'est-à-dire que leur condition rend incapables de pourvoir eux-mêmes à leur entretien ou à la gestion de leurs biens et qui dépendent étroitement des services de santé ou des services sociaux pour leur vie quotidienne.

Plus de 95 % vivent en établissement ou dans l'une des ressources intermédiaires ou familiales qui leurs sont associées. Une proportion infime demeure à domicile, mais elle a besoin des CLSC ou de quiconque offre des soins de première ligne, pour s'y maintenir dans l'autonomie et la dignité.

Toute personne malade est, par définition, vulnérable. Mais les citoyens dont je vous parle sont parmi les plus démunis de vos usagers : d'une part, parce qu'ils ont des incapacités graves et chroniques; d'autre part, parce qu'ils sont tributaires d'un tiers pour l'exercice de leurs droits les plus élémentaires. Ils sont, de ce fait, exposés aux négligences et à l'oubli.

De ces 35 000 citoyens, j'en représente directement environ 13 500, placés sous régime public. J'assume en outre une mission générale de protection pour l'ensemble des adultes inaptes confiés à l'autorité d'un tuteur ou d'un curateur privé (9 000) ou encore d'un mandataire (10 000), car en vertu de la loi je dois veiller à ce que ceux-ci s'acquittent rigoureusement de leurs obligations.

Les citoyens déclarés inaptes que je représente personnellement sont généralement plus isolés et plus pauvres : huit sur dix ont un patrimoine

inférieur à 10 000 \$, contre trois sur dix parmi ceux qui bénéficient d'un régime privé. Et c'est chez eux que se concentrent les diagnostics les plus lourds : démences avancées, déficience profonde, psychoses graves et problématiques multiples.

À incapacités égales, par ailleurs, tous les citoyens atteints ne sont pas placés sous régime de protection public, ni même sous régime de protection quel qu'il soit. À l'état de santé caractérisé par une importante perte d'autonomie s'ajoute un autre facteur, d'ordre social, qui est malheureusement peu documenté et qui tient à l'absence de réponse adéquate ou de prise en charge directe, quand c'est possible, par l'entourage ou le milieu immédiat. Il y a une rupture du lien social, due à diverses circonstances comme l'ampleur des besoins, le décès d'un conjoint, l'éloignement des parents, les conflits familiaux ou simplement la pauvreté. Nous sommes donc en présence d'une vulnérabilité radicale, qui combine la dépendance due à des incapacités à une forme ou l'autre d'isolement social.

Ces précisions illustrent d'entrée de jeu l'intérêt que je porte aux travaux de la Commission d'étude. Elles fixent aussi la portée et les limites de mon intervention.

Comme son titre l'indique, le Curateur public est une personne et la loi lui crée l'obligation d'entretenir, dans la mesure du possible, des relations personnelles avec les citoyens qu'il représente. Ce n'est pas la «Curatelle publique» qui parle, elle n'existe pas : c'est le curateur, c'est-à-dire le représentant légal de milliers de citoyens, qui jour après jour, dans l'exercice de ses fonctions, entre en contact avec le réseau de la santé pour s'assurer que ces citoyens y reçoivent l'attention et les soins qui leur sont dus. Voilà pourquoi, contrairement à la tradition administrative, j'ai commencé et je poursuivrai ce témoignage à la première personne, en assumant toute la dimension juridique et morale de ce «je» ès qualité.

La consultation que vous conduisez porte sur deux questions aiguës : le financement et l'organisation des services de santé. Pour l'essentiel, je me bornerai à la seconde. Non pas que je sous-estime l'effet des contraintes budgétaires sur la prestation des services : en tant que citoyen, j'aurais certainement beaucoup à dire quant à l'investissement souhaitable et en tant que curateur, je ne peux manquer d'en souhaiter plus. Je ne me priverai d'ailleurs pas d'évoquer plus loin l'exigence d'équité qui appelle un rééquilibrage dans la distribution des ressources à l'intérieur du système.

Mais sur le financement même du système, sur la base et les modalités qui conviennent, je n'ai pas compétence pour en débattre publiquement. De plus, je suis persuadé, et j'y reviendrai volontiers, qu'aussi généreux ou modestes soient

les crédits qu'on puisse affecter collectivement aux dépenses de santé, nous ne pouvons échapper à la nécessité pressante de revoir l'organisation des services.

1. Les citoyens sous régime de protection dans le réseau de la santé : état des lieux

Qui sont, précisément, ces citoyens que je représente et quelle est leur situation dans le réseau? Du point de vue du diagnostic associé à leur inaptitude, on peut les répartir par commodité en quatre grands groupes qui correspondent chacun à un ensemble de services à l'intérieur du système.

1.1 Les personnes âgées atteintes de maladies dégénératives (environ 30 %)

Le premier groupe se compose de personnes âgées qui souffrent de démences séniles dont, au premier rang, la maladie d'Alzheimer. Les maladies dites cognitives croissent de façon très sensible après 75 ans et l'espérance de vie dans la seconde vieillesse est en hausse. Pour l'institution que je dirige, où déjà 41 % des personnes représentées ont 70 ans ou plus, cela signifie une augmentation constante des aînés en besoin de protection.

Les personnes atteintes se retrouvent essentiellement dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), mais aussi dans les foyers privés, y compris ceux qui fonctionnent hors normes, au vu et au su des pouvoirs publics. Ils y cohabitent avec un nombre non négligeable de patients de tous âges ayant une déficience intellectuelle ou des troubles mentaux.

J'ai donné la consigne d'orienter vers les centres accrédités les personnes inaptes qui me sont confiées ou de les y transférer quand elles ont échoué dans des lieux inacceptables. Mais les ressources publiques ou privées conventionnées demeurant insuffisantes, on continue d'envoyer des patients, au mieux temporairement, dans ces foyers clandestins dont le créneau se développe, comme tout marché noir, avec la complicité du système. Il m'est arrivé, par exemple, prévenu par un CLSC, de soustraire des personnes inaptes en difficulté à l'un de ces foyers : la Régie régionale, alertée, n'ayant donné aucune suite, la situation est demeurée inchangée pour les autres pensionnaires et tout s'est poursuivi comme avant.

Quant aux services médicaux dans les CHSLD, ils sont généralement bons. Là où on constate un problème, c'est l'approche qui est en cause : certains centres d'hébergement, il faut bien le dire, sont des mouiroirs. Les locaux sont parfois vétustes, souvent mal conçus. On manque d'espace, l'équipement est insuffisant

et on n'a pas prévu d'aménagement pour l'exercice de l'autonomie, si bien que les activités se passent dans le corridor. Certains établissements facturent des frais de buanderie aux usagers ou vont jusqu'à fixer des quotas de couchés. Mais ce qui domine ce tableau bien connu, c'est l'inactivité : les gens se bercent ou regardent la télévision. Voilà ce qu'il faut changer, partout où il y a lieu.

1.2 Les personnes ayant une déficience intellectuelle (environ 30 %)

Le deuxième groupe se compose de personnes ayant une déficience intellectuelle. Parmi les citoyens représentés ayant moins de 60 ans, la déficience intellectuelle est la principale cause d'inaptitude. Les quinze dernières années ont été marquées dans leur cas par la désinstitutionnalisation, si bien qu'aujourd'hui la majorité d'entre eux dépendent de ressources intermédiaires ou familiales.

La sortie massive des centres hospitaliers a cependant poussé les patients dehors sans les services promis à l'arrivée, ceux qui ont une déficience grave ou des déficiences multiples étant les plus mal en point à cet égard. Le travail rémunéré leur reste étranger et le transport adapté se révèle très nettement en deçà des besoins.

Ce fut, je n'hésite pas à le dire, une «désinstitutionnalisation sauvage», comme en santé mentale d'ailleurs. Et pourtant, ce changement fut désiré et l'est toujours par les premiers intéressés, mais pas à la manière d'un délestage. Aussi, ayant moi-même encore aujourd'hui à déshospitaliser des patients (par exemple à Rivière des prairies ou à Saint-Julien), me suis-je discipliné à ne donner le feu vert qu'après m'être assuré que les services requis les attendent.

Cette opération n'est pourtant que la première étape de la réinsertion sociale. Il faut maintenant aller plus loin et passer notamment à l'insertion professionnelle. Cela suppose un effort particulier non seulement pour concevoir et mettre en œuvre les programmes requis, mais aussi pour mobiliser à cette fin le transport adapté. Or, celui-ci donne la priorité aux soins médicaux : sa disponibilité est quasi nulle pour les activités de réinsertion. Il relève, au surplus, des municipalités et je ne sache pas qu'il existe même un forum où tous les responsables aient l'occasion de se parler pour coordonner les services.

1.3 Les personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants (environ 30 %)

Le troisième groupe se compose de personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants (schizophrénie, psychose affective, troubles de la personnalité, dépression majeure). La majorité vivent désormais à l'extérieur de l'hôpital, mais paradoxalement, ils restent rattachés à un hôpital psychiatrique pour des soins de base qu'ils pourraient recevoir dans la communauté comme tout le monde. Ils y ont d'ailleurs besoin d'encadrement pour l'assiduité à leur médication et à leur traitement aussi bien que pour l'organisation de leur vie quotidienne : logement, hygiène personnelle, alimentation, etc..

Là encore, il y a peu de services spécialisés et les centres de crise sont trop peu nombreux de sorte qu'on assiste à des réhospitalisations brèves mais répétées, qu'on appelle le syndrome de la porte tournante. Je suppose que le mot «syndrome» évoque ici une maladie du système et non des patients eux-mêmes, car ceux-ci se retrouvent sans soutien et sans travail, parfois sans logement. Nombre de personnes psychiatriquées sorties des établissements ont été, en effet, réduites à la rue, refoulées vers le système pénal ou réhospitalisées à répétition. Je représente personnellement environ 150 sans-abri à Montréal et une cinquantaine à Québec.

C'est que la désinstitutionnalisation a eu des effets plus difficiles à maîtriser dans leur cas que dans celui de la déficience intellectuelle, notamment à cause du caractère imprévisible de la maladie mentale. Il est certain toutefois que, dans la redistribution des crédits budgétaires consécutive à l'opération, ils sont apparus comme les parents pauvres et qu'un rééquilibrage s'impose en vertu de l'équité. Des ratés surviennent encore au détriment des citoyens que je suis chargé de protéger et je dois sans cesse m'assurer que le retour dans la communauté est précédé d'un transfert des ressources nécessaires pour les y accueillir avec tous les services appropriés.

1.4 Les personnes atteintes d'une pathologie cérébrale ou d'un traumatisme crânien (environ 3 %)

Le quatrième groupe, le moins nombreux, se compose de personnes qui ont subi une pathologie cérébrale ou un traumatisme crânien : les maladies vasculaires cérébrales affectent principalement les personnes âgées; les traumatismes crâniens affectent durement et pour longtemps une proportion importante de jeunes.

Le traumatisme crânien est causé par un choc extérieur violent, par exemple un accident de la route, et peut modifier en permanence les fonctions physiques et

intellectuelles, la personnalité, la vie affective et l'activité professionnelle d'un individu. Les séquelles d'un traumatisme grave comportent ainsi de nombreux problèmes cognitifs et comportementaux qui accroissent la dépendance des personnes atteintes.

Une fois acquis les services médicaux d'urgence et la réadaptation physique, l'hébergement de ces citoyens, avec les soins afférents, semble poser au système un problème insurmontable. Ils n'ont ni maladie dégénérative, ni déficience, ni troubles mentaux graves : les établissements, soumis à des critères rigides qui ne correspondent pas à leur profil, hésitent à les accueillir ou franchement les refusent et personne ne sait où les placer. Certains d'entre eux vont dans les CHSLD, ils ont trente ans et se résignent mal à la chaise berceuse. D'autres aboutissent en psychiatrie, où rien n'a été prévu à leur intention. Il faut souvent qu'une autorité extérieure, le tribunal, un comité régional, le Curateur public, force l'accès d'un établissement.

Le problème n'est d'ailleurs pas exclusif à cette catégorie d'usagers. Le classement en quatre groupes que je viens de vous exposer ne tient pas compte des nombreuses personnes qui, à l'instar des victimes d'un traumatisme crânien, subissent des problématiques multiples. Il en est qui combinent, par exemple, déficience intellectuelle et problèmes de comportement, troubles mentaux et toxicomanie ou délinquance ou errance sans domicile fixe... Aucune grille ne semble conçue pour les recevoir et ils se heurtent aux mêmes difficultés à l'intérieur du réseau. Certains centres d'hébergement privés font leur petit lait de ceux qui, rangés sous le vocable «clientèles difficiles», ont été ainsi rejetés.

2. La réorganisation des services : le pivot du système

Cette irruption du réel dans le classement hospitalier nous amène d'ailleurs à élargir la perspective adoptée jusqu'à maintenant pour considérer les mêmes patients non plus selon un diagnostic unique et immuable, mais dans leur mobilité. Les besoins particuliers des citoyens placés sous ma protection, comme on a pu l'observer, sont axés sur l'hébergement et non pas sur l'hospitalisation.

Les personnes inaptes, toutefois, ne sont pas toutes confinées à leur lieu d'hébergement, ni même à un seul lieu d'hébergement. Un accident ou une maladie aiguë leur vaut à l'occasion un séjour à l'hôpital, comme la population en général. Les personnes atteintes de déficience intellectuelle ou de troubles mentaux vieillissent aussi et leurs besoins d'hébergement évoluent. Au diagnostic de base s'ajoutent fréquemment des diagnostics seconds qui compliquent les plans d'intervention. Bref, les cloisonnements de services qui nous avaient d'abord bien servis s'écroulent soudainement comme des châteaux de cartes.

Au-delà des attentes propres à des catégories d'utilisateurs, c'est l'organisation générale des services qu'il importe d'examiner. Pour satisfaire un ensemble de besoins disparates et changeants, on doit s'appuyer sur un axe stable dont le mouvement se communique à l'ensemble du réseau de la santé. Or, le pivot du système, c'est l'utilisateur.

2.1 La primauté de la personne

Ce rôle de pivot, il faut d'abord en formuler le principe. À cet égard, je me réjouis de constater une convergence de valeurs entre la Commission d'étude et le Curateur public. Vous proposez de recentrer le système sur l'utilisateur. J'ai moi-même axé la réforme en cours dans l'institution que je dirige sur la primauté de la personne et c'est évidemment cette voie que je suis, au risque de déranger, dans mes relations avec le réseau de la santé.

De fait, la législation québécoise relative aux droits des personnes incapables s'inscrit dans un contexte universel d'affirmation, de promotion et de reconnaissance des droits de la personne dont émane aussi l'ensemble des lois qui régissent le réseau de la santé et des services sociaux. L'article trois de votre loi constitutive ne dit-il pas notamment :

« Premièrement, la raison d'être des services est la personne qui les requiert; deuxièmement, le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit (...) ».

En 1990, une réforme législative a harmonisé la Loi sur le Curateur public avec les principes inscrits dans le Code civil du Québec, lui-même alors en voie de révision selon l'esprit des chartes québécoise et canadienne des droits et libertés. En vertu des modifications adoptées, qui concordaient notamment avec la politique de santé mentale rendue publique à la même époque, la personne est désormais au centre des préoccupations et la reconnaissance de son incapacité ne doit pas avoir pour effet de lui retirer toute maîtrise sur sa vie. Si la primauté de la personne, pourtant, est encore aujourd'hui l'enjeu de redressements, chez vous et chez nous, c'est qu'on a eu tendance à agir comme s'il suffisait d'affirmer bien haut le principe pour s'assurer de son application.

À ce chapitre, il faut bien reconnaître que les impératifs budgétaires, comme les cloisonnements corporatistes ou les rigidités administratives, ont relégué souvent l'intention du législateur à l'arrière-plan, au mépris de convictions que nous persistons néanmoins à réaffirmer.

Or, nous butons aujourd'hui sur la question fondamentale, demeurée irrésolue : comment traduire la préoccupation pour l'utilisateur, qui est la finalité du système, dans l'organisation même des services, ainsi d'ailleurs que dans les règles de

financement qui, comme on sait, ont invariablement sur les services un effet structurant ?

2.2 L'accessibilité aux services

Comme il arrive souvent quand il s'agit de trouver une solution à un problème difficile, il faut renverser la perspective. Je propose de distinguer à cette fin, dans l'ensemble des services offerts aux usagers, les soins médicaux et l'hébergement : l'objectif consiste alors à rendre disponibles les services de base (j'y inclus les soins infirmiers et la réadaptation) quelle que soit la nature de l'hébergement, en commençant par le domicile, puis en suivant le patient dans les ressources intermédiaires ou familiales et dans les CHSLD.

La primauté de la personne impose le souci de soigner l'usager en sauvegardant son autonomie, donc d'axer le système sur le maintien à domicile, avec toute l'aide appropriée, tant que sa sécurité et son intérêt le permettent, les CHSLD devenant le dernier recours.

Il s'agit d'appliquer ici pour la longue durée le même principe que pour les soins aigus, à la condition évidemment que les services accompagnent le patient dans la communauté. À ce sujet, j'ai l'occasion de me réjouir encore, puisque les crédits récupérés du gouvernement fédéral pour la santé seront versés dans cette direction.

Si l'usager doit trouver une ressource d'hébergement, c'est au CLSC ou à son équivalent de veiller au transfert, en passant le relais pour les soins requis. La suite suppose que soit résolu le problème de l'intégration des services.

2.3 L'intégration des services

Le fardeau de la cohésion entre les services repose actuellement sur l'usager : c'est lui qui court d'un lieu à l'autre, recommence ses explications, remplit les formulaires, réclame un suivi, bref met en communication des services fragmentés. Pour une réelle intégration, il faut reporter le fardeau sur le système lui-même et faire en sorte que l'usager soit attendu quand il passe d'un service à l'autre : au CLSC, à la sortie de l'hôpital, lors d'un transfert d'hébergement, etc.

Dans cette perspective, la notion de responsabilité territoriale est essentielle : il faut qu'un établissement soit officiellement et intégralement responsable des services dus à une personne donnée sur un territoire donné, que cette personne les reçoive directement de l'établissement ou soit réorientée vers le service approprié.

Une simple intégration administrative ne suffit pas, comme on a pu le voir lors des fusions d'établissements. Il faut décloisonner la responsabilité (et le budget) des établissements et fixer une ligne d'autorité sur un territoire fonctionnel, qui ne soit pas non plus un monstre bureaucratique mais un ensemble à échelle humaine.

Ce premier niveau d'intégration vise les établissements. Il y a lieu cependant d'étendre la perspective aux services qui ne relèvent pas du ministère de la Santé et des Services sociaux, notamment le transport adapté, l'éducation, la sécurité du revenu, l'emploi et le logement social.

Le transport adapté, dont dépend tout le reste, relève des municipalités et, en dernier lieu, du ministère des Transports. Un minimum de coordination implique au tout le moins qu'on réunisse un forum de tous les intervenants. L'important est d'organiser la distribution des services en envisageant l'utilisateur comme un tout, et non selon le prisme forcément déformant de chaque division administrative.

Dans certains hôpitaux, ce qu'on appelle le suivi systématique existe déjà : une infirmière ou une travailleuse sociale est employée exclusivement à coordonner la suite des soins reçus à l'hôpital. Assurer la continuité des soins dans l'ensemble du réseau malgré la diversité des services est autrement plus exigeant. Il faudrait notamment, ainsi que vous le proposez, un dossier clinique informatisé qui consigne le parcours de l'utilisateur. Nous y sommes favorables, à la condition expresse que toutes les mesures soient prises pour garantir le secret professionnel et le respect de la vie privée et que l'opération se fasse dans la transparence, avec la participation des milieux intéressés, dont le Curateur public du Québec.

2.4 L'hébergement et l'entretien

Quand le placement devient inévitable, il faut alors faire du CHSLD un milieu de vie. Les personnes qui y sont hébergées, en effet, ont besoin d'assistance pour leur entretien le plus élémentaire : se lever, se laver, se vêtir, se nourrir, se soulager, se déplacer et dormir, en toute sécurité. Les CHSLD sont des centres d'hébergement : or, ils sont conçus comme des hôpitaux et on fait comme si c'était là une fatalité.

Quand on dit milieu de vie, je sens que beaucoup y voient, en effet, l'expression d'un idéal hors d'atteinte qu'on répète par convention avant de passer aux choses sérieuses. Or, c'est la situation actuelle qui est aberrante. Dans un hôpital, une chambre et des corridors suffisent : on est là pour des tests, un

traitement, une chirurgie, on est généralement alité et n'y passe que quelques jours.

Mais dans un CHSLD, une fois assuré l'accès aux soins de base requis, c'est le soutien à la vie quotidienne qui est la raison d'être de l'établissement : des citoyens y sont admis précisément parce que, frappés d'incapacités diverses, ils n'arrivent plus à faire sans aide ce que vous et moi faisons très bien seuls –pour l'instant– c'est-à-dire pourvoir à notre entretien personnel et à notre sécurité. Et ils ne font pas que passer : ils y vivent des mois, des années, certains la plus grande partie de leur vie. Seule une médicalisation excessive des centres hébergements a pu occulter cette évidence.

D'où l'importance de réhabiliter l'aide aux usagers, qui est toujours la première fonction sacrifiée en période de compressions budgétaires, et au-delà même de ce niveau plancher, de leur offrir un choix d'activités comprises comme loisirs, réadaptation ou insertion sociale, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement, en aménageant l'espace en conséquence. Car bouger, agir, dans la mesure de ses capacités, est inhérent à la vie au même titre que manger ou dormir. C'est si vrai que si certains sont au repos parce qu'ils ont des problèmes de santé, d'autres ou les mêmes ont des problèmes de santé parce qu'ils sont inactifs ou immobilisés. L'activité est indispensable, de surcroît, pour maintenir un minimum de réseau social.

La mission d'un centre d'hébergement, c'est le soutien à la vie. Les exigences qui en découlent doivent régir les établissements publics et privés. Les foyers privés ayant servi à compenser les insuffisances du réseau public, ils doivent retrouver leur vocation première. Ils reçoivent en principe des personnes autonomes : on ne peut les éliminer sans alourdir inutilement le fardeau de l'État. Mais il me paraît urgent de les assujettir à un permis d'exploitation, avec des normes précises et un système d'inspection. Il sera possible alors de fermer les foyers non conformes et de prévenir leur réapparition, avec la collaboration des CLSC et des municipalités.

3. Les relations du Curateur public avec le réseau de la santé

Les besoins des personnes inaptes embrassent des champs où les responsabilités du réseau de la santé et les miennes sont étroitement imbriquées. Or, on observe dans les relations entre les deux institutions des malentendus qui prennent leur source aussi bien dans la méconnaissance des responsabilités respectives que dans l'essoufflement du personnel au sein du réseau.

3.1 Les responsabilités du Curateur public

Ce qu'il faut comprendre d'abord c'est que, quand je représente une personne inapte, je n'en ai pas la garde : cette responsabilité revient à la famille ou, dans la plupart des cas, à l'établissement de santé. J'assume donc mes fonctions, contrairement à la famille, avec le handicap d'une inévitable distance, selon la volonté du législateur, et je dois compter sur les établissements de santé pour assurer la protection complète due aux citoyens que je représente.

En tant que Curateur public, par ailleurs, je n'offre aucun soin médical, je suis moi-même, au nom des personnes représentées, un usager de vos services. Il y a donc des initiatives qui relèvent du réseau lui-même et non du Curateur public.

Mes contacts avec le réseau de la santé gravitent autour des responsabilités suivantes. D'abord, l'inaptitude d'un citoyen et son besoin de protection sont signalés au Curateur public par un rapport du directeur général d'un établissement de santé ou de services sociaux. Ce rapport doit être accompagné d'une évaluation médicale et psychosociale qui conclut à l'inaptitude partielle ou totale, temporaire ou permanente, du citoyen à prendre soin de lui-même ou à gérer ses biens. La loi exige ensuite que la tutelle soit réévaluée tous les trois ans et la curatelle tous les cinq ans. On reçoit de nombreux appels à ce sujet en provenance du réseau de la santé. Quand un établissement de santé a des raisons de croire qu'un patient a besoin de protection sociale, c'est à lui de procéder à l'évaluation et d'entamer la procédure auprès du tribunal.

J'ai en outre pour mandat de donner au réseau de la santé, au nom des citoyens représentés incapables de le faire eux-mêmes et dans leur seul intérêt, les consentements requis pour des interventions touchant leur personne : choix de l'hébergement et soins médicaux, usage de la contention, participation à un programme de recherche, etc. Je veux m'attarder en particulier sur cet élément fondamental de la protection des personnes inaptes, car son application se heurte à des difficultés.

Sauf en cas d'urgence, aucune décision importante sur les soins à donner aux personnes sous ma protection ne peut être prise sans mon consentement. Une équipe formée de professionnels de la santé analyse pour moi les demandes de consentement en provenance des établissements. Un système de garde 24 heures, inauguré en mars 1999, permet maintenant de répondre à toute demande urgente de cette nature quels que soient le jour et l'heure. Malgré tout, les établissements négligent, une fois sur deux, de se conformer à cette exigence de la loi avant de procéder.

D'un autre côté, nos gens ne se reconnaissent pas volontiers malades et ne sont pas toujours coopératifs. Or, il n'est pas rare que les intervenants du réseau

abdiquent rapidement devant l'expression, de leur part, d'un refus de traitement. On s'appuie sur un premier refus, sans essayer de convaincre ou sans nous appeler, pour éluder la responsabilité et renvoyer le patient. Les établissements répugnent, en effet, à recourir aux tribunaux pour demander l'autorisation de procéder, en partie parce qu'il y a des frais, en partie parce qu'ils se sentent surchargés, alors que c'est le moyen prévu par la loi pour secourir les personnes dans cette situation. Il y a donc un équilibre à trouver entre le respect des droits de la personne, donc son droit de refuser un traitement, et sa sécurité ainsi que son intérêt quand ceux-ci dépendent des soins proposés.

J'ai engagé, avec l'aide de spécialistes reconnus, un programme de visites en établissement, afin de connaître et de rétablir au besoin la situation des usagers qui y sont hébergés. Le programme a touché jusqu'ici douze centres de soins de longue durée (CHSLD), trois centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle (CRPDI), deux centres hospitaliers psychiatriques et un centre multifonctionnel. Au total 1294 personnes inaptes sous ma responsabilité avaient été évaluées, au premier juillet 2000.

J'ai un pouvoir d'enquête sur tous les cas de personnes inaptes en situation de détresse, victime de négligence, d'abandon ou d'abus, qui me sont signalés. Et j'entends me montrer particulièrement vigilant quant aux conditions de vie des citoyens que je représente.

En janvier 1999, je déposais un rapport sur les services rendus par l'hôpital Rivière des prairies et je participe depuis lors à divers comités qui veillent à la mise en œuvre des recommandations. À l'automne 1999, j'ai enquêté sur deux ressources d'hébergement du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle La Triade et le tuteur nommé par la ministre en mars 2000 a accepté de mettre en œuvre l'ensemble des recommandations que j'avais présentées. Mais tout en maintenant cette vigilance, je cherche des moyens à long terme de garantir la sécurité des citoyens qui me sont confiés.

3.2 Des mécanismes permanents de liaison

Ces questions qui mettent en contact deux institutions du domaine public au service des mêmes citoyens ne sont pas toujours bien comprises et des zones grises subsistent. C'est notamment le cas relativement au traitement des plaintes dans le réseau de la santé, qui est particulièrement lourd et complexe, si bien que les personnels du réseau de la santé tendent à utiliser les services du Curateur public comme si celui-ci était un *ombudsman*.

La Commissaire aux plaintes du réseau de la santé et moi-même venons de signer à ce sujet un protocole d'entente, dans lequel nous nous engageons à

respecter intégralement les droits de la personne inapte, en conformité avec les lois conçues pour garantir leur protection, de même qu'à nous informer mutuellement et à collaborer sur divers points.

Voilà, à mes yeux, une autre forme de décloisonnement que j'apprécie à sa juste valeur et dont j'espère une suite. N'y aurait-il pas lieu, par exemple, d'élargir le mandat de la Commissaire aux plaintes pour qu'elle puisse intervenir directement dans certaines situations, notamment dans le règlement de problèmes systémiques? Je pourrais alors, comme Curateur public, porter à son attention des situations que vit tout un ensemble d'utilisateurs sous ma responsabilité et lui soumettre des correctifs d'ensemble.

En tout état de cause, des mécanismes permanents de liaison entre les deux institutions s'imposent, de même qu'une formation adéquate des personnels à missions respectives qui sont complémentaires. Ce n'est peut-être pas le lieu d'en discuter. Aussi je propose que, dans la liste des tâches à compléter après que vous aurez dessiné les nouveaux services de santé intégrés, vous inscriviez une reprise de contact entre les deux institutions pour mettre au point ces mécanismes de liaison.

Conclusion

Le fonctionnement du réseau de la santé intéresse de près les citoyens que je représente sous bien d'autres aspects. Je me suis limité volontairement, pour me conformer à l'esprit de votre mandat, de dessiner des lignes de force qui permettent de satisfaire leurs besoins fondamentaux en dépit de leur extrême vulnérabilité.

En résumé, la ligne directrice passe par le principe de primauté de la personne, qu'il faut traduire de deux façons : en axant d'abord les services sur le maintien à domicile ou dans la communauté, puis sur le soutien à la vie quotidienne dans les centres d'hébergement, pour préserver dans un cas comme dans l'autre toute l'autonomie possible des utilisateurs; en rendant ensuite les soins médicaux et les services de réadaptation disponibles, en continuité, où que l'utilisateur se déplace dans le réseau, de concert avec le Curateur public pour ce qui est des personnes incapables sous sa responsabilité.

Pour ces derniers, cela signifie les priorités suivantes :

- Les personnes âgées atteintes de maladies dégénératives doivent bénéficier le plus longtemps possible de services de maintien à domicile ou dans la communauté. Quand vient le moment de recourir à un centre d'hébergement et de soins de longue durée, c'est-à-dire quand un

soutien continu à la vie quotidienne devient nécessaire, il faut assurer aux usagers un milieu de vie épanouissant, car ils y vivent des mois ou des années. Cette exigence suppose notamment des loisirs satisfaisants, de sorte qu'ils ne soient pas réduits à l'attente de la mort mais qu'ils puissent vivre avec un maximum d'autonomie jusqu'à la fin de leur vie.

- Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, il est primordial de poursuivre le processus de désinstitutionnalisation amorcé depuis plusieurs années. Toutefois, leur réinsertion sociale passe par l'utilisation de services offerts dans la communauté, notamment quant aux services de base, et par un réseau de transport adapté pour la réinsertion professionnelle.
- Quant aux personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants et aux personnes atteintes d'une pathologie cérébrale ou d'un traumatisme crânien, le réseau intégré de services est la condition essentielle à leur insertion ou à leur réinsertion. Malheureusement, trop de situations révèlent une compartimentation rigide de services, ce qui défavorise les usagers qui présentent des problématiques multiples. Le décloisonnement des responsabilités et des budgets s'impose. Par ailleurs, il faudrait accroître les centres de crises pour éviter les réhospitalisations répétées.

La réorganisation des services de santé et des services sociaux ne saurait porter fruit sans la concertation adéquate des services gouvernementaux concernés (transport, logement social, éducation, etc.), les usagers du réseau de la santé ayant tout à gagner d'une approche intégrée.

Peu importe les formules administratives qui vont permettre l'articulation de ce dessein : vous les connaissez mieux que moi. Je me contente modestement de vous dire, au nom des miens : tels sont les principes à incarner et les résultats qu'on est en droit d'attendre. Faites-le!