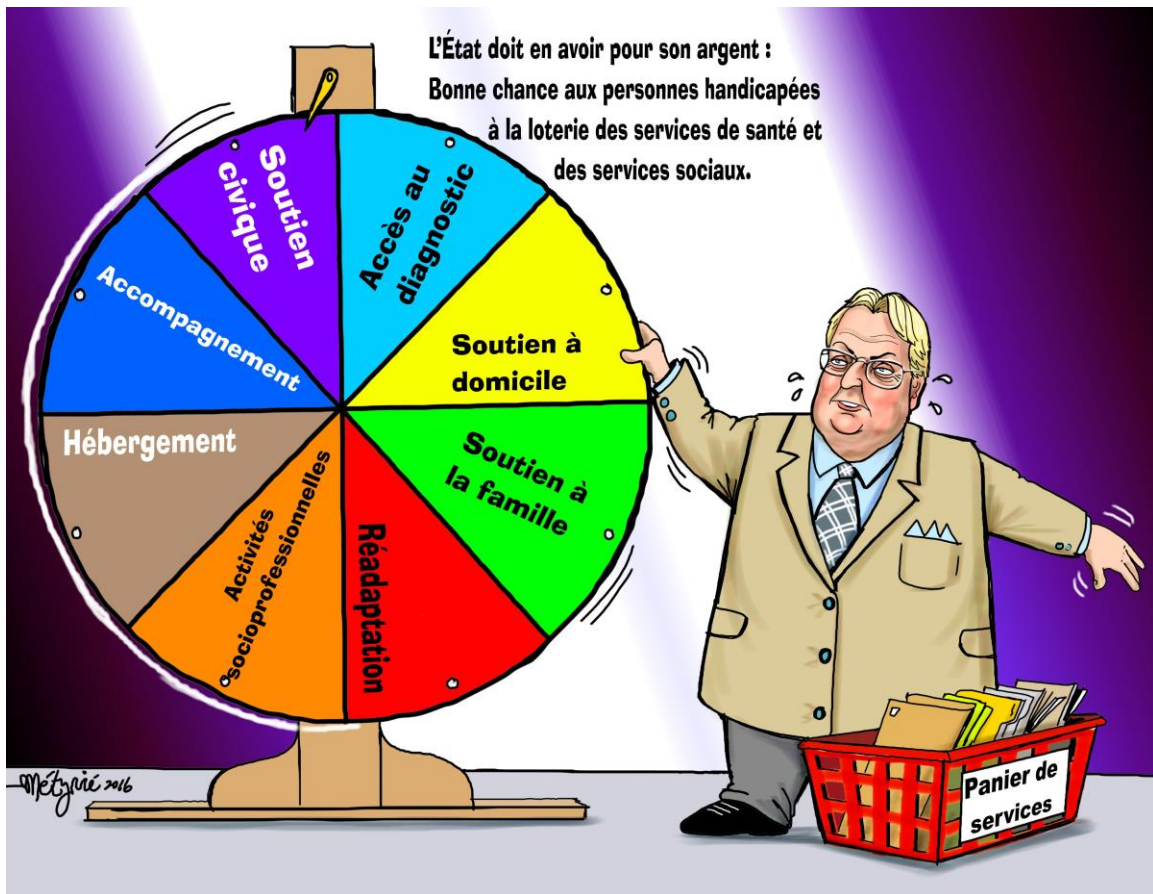


Consultation du Commissaire à la santé et au bien-être
sur le panier de services en santé et services sociaux
assurés au Québec :

LES SERVICES AUX PERSONNES HANDICAPÉES EN PÉRIL ?



Mémoire de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux
pour l'intégration des personnes handicapées

www.aqriph.com



Élaboration du contenu et supervision du mémoire

Ann Morin	Présidente de l'AQRIPH
Sonia Côté	Directrice du regroupement Action handicap Estrie
Caroline Dupuis	Directrice du Regroupement pour la concertation des personnes handicapées des Laurentides
Marie Montplaisir	Coordonnatrice du Groupement des associations de personnes handicapées du Richelieu-Yamaska
Steve Leblanc	Directeur du Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées de la Mauricie

Rédaction

Isabelle Tremblay	Directrice de l'AQRIPH
Christian Généreux	Consultant (collaboration à la rédaction)

Approbation

Regroupements régionaux membres de l'AQRIPH

29 janvier 2016

TABLE DES MATIÈRES

1.	L'AQRIPH	1
2.	Les Lois concernant les personnes handicapées	1
3.	Les Politiques pour les personnes handicapées	2
4.	La consultation sur le panier de services	2
4.1	Le panier de services offert aux personnes handicapées	3
4.2	Les travaux sur l'offre de services	4
4.3	La consultation du Commissaire à la santé et au bien-être	4
4.4	Les consultations sélectives	5
4.5	Les modes de consultations retenus	5
5.	L'odieux de faire des choix	7
6.	Les dangers de la consultation actuelle	8
6.1	Logique marchande des services	8
6.2	Vision comptable de l'innovation	10
6.3	Ouverture plus grande au privé	11
6.4	Santé versus services sociaux	13
6.5	Une discrimination systémique	14
7.	Les enjeux pour les personnes handicapées	16
8.	Conclusion	18

1. L'AQRIPH

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) est une instance nationale, formée de 14 regroupements régionaux qui eux, rassemblent plus de 350 organismes locaux de personnes handicapées et de parents, sur le territoire québécois. L'AQRIPH a pour mission principale de promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes handicapées et de leur famille. Elle vise l'inclusion sociale de ces personnes et leur participation citoyenne pleine et entière à notre société.

2. LES LOIS CONCERNANT LES PERSONNES HANDICAPÉES

Le Québec a, depuis près de 50 ans, pris le parti de poser des gestes importants afin de soutenir l'intégration des personnes handicapées, particulièrement au niveau législatif. En 1978, La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*¹ a été adoptée et l'Office des personnes handicapées a été créé. En 1984, la Politique *À part égale*² a été publiée par l'OPHQ, suite à un mandat confié par le conseil des ministres. L'objectif visé était d'en arriver à une organisation de ressources et une adaptation du milieu de vie qui répondent aux besoins des personnes handicapées et ainsi, réaliser leur intégration sociale.

En 2004 la Loi de 1978 a été modifiée par la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*³. Son objectif principal est : « *d'assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard*⁴. »

Cette nouvelle loi prévoyait l'actualisation de la Politique *À part...égale* et c'est dans ce contexte qu'a été adoptée par le conseil des ministres en juin 2009, la Politique *À part entière*⁵. Cette politique a pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées dans l'esprit de favoriser, dans les faits, l'exercice de leurs droits et libertés. Elle propose d'accroître l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services, de généraliser la planification individualisée et coordonnée des services.

¹ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. (1978). L.R.Q.c.7

² *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, OPHQ, (1984) 350 pages.

³ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. (2015). L.R.Q. c. E-20.1

⁴ Précité, note 3, article 3

⁵ *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* : Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Office des personnes handicapées du Québec, 2009

3. LES POLITIQUES POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, au fil des ans, pour améliorer la participation sociale des personnes handicapées, d'importants outils ont été adoptés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dont les suivants :

- La Politique en déficience intellectuelle adoptée en 2001⁶;
- Les orientations ministérielles en trouble envahissant du développement adoptées en 2003⁷;
- Les orientations ministérielles en déficience physique de 2004⁸;
- La Politique de soutien à domicile *Chez soi le Premier choix* de 2004⁹;
- Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience de 2008¹⁰.

Le résultat des 50 dernières années à faire de l'intégration des personnes handicapées un véritable projet de société est le fait qu'actuellement au Québec, il existe pour les personnes handicapées et leur famille 247 programmes et mesures qui sont sous la responsabilité de 16 ministères et organismes¹¹ : 70 de ces programmes relèvent du MSSS.

4. LA CONSULTATION SUR LE PANIER DE SERVICES

Le Commissaire à la santé et au bien-être a décidé de mener des travaux sur le panier de services assurés en santé et services sociaux à savoir, ceux qui sont couverts par l'État. Cette consultation qui sera menée jusqu'à l'été 2016, prend diverses formes dont un appel de mémoires, auquel l'AQRIPH a décidé de participer. Le Commissaire prévoit déposer à l'Assemblée nationale, son analyse des résultats quant aux valeurs et préoccupations des citoyens sur le panier de services, à l'automne 2016.

⁶ *De l'intégration sociale à la participation sociale* : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches MSSS (2001)

⁷ *Un geste porteur d'espoir* : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, MSSS (2003)

⁸ *Pour une véritable participation à la vie de la communauté* - Orientations ministérielles en déficience physique Objectifs 2004-2009 : MSSS (2004)

⁹ *Chez soi : le premier choix* : la politique de soutien à domicile, MSSS (2003)

¹⁰ *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, MSSS (2008)

¹¹ *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées* : portrait global et dépenses : 2014-2015. OPHQ (2015)

Le document de consultation du Commissaire définit la notion de panier de services en matière de santé et de services sociaux comme étant : «*l'ensemble des services, activités et biens couverts par les régimes financés par l'État, le tout balisé par des lois (tant provinciales que fédérales), des règlements, des ententes, des programmes et des procédures administratives*»¹².

Toujours selon ce même document, ce panier de services inclut : «*Tant des soins et services de santé que des services sociaux. Les services de santé assurés sont en grande partie hospitaliers et médicaux, c'est-à-dire ceux qui sont considérés comme « médicalement requis », qu'ils soient liés à la prévention, au diagnostic ou au traitement (de maladies, blessures, incapacités ou autres). Ils doivent répondre aux normes médicales et sont donnés soit sur une base individuelle, soit sur une base populationnelle (santé publique), en milieu hospitalier ou, pour plusieurs, en milieu ambulatoire. En vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les services sociaux assurés sont ceux qui sont considérés comme requis par la condition de la personne, sans que ne soit pleinement encadrée la notion du « socialement requis »*»¹³.

Les 70 mesures et programmes qui existent pour les personnes handicapées et leur famille et qui relèvent du MSSS, font donc tous l'objet de l'actuelle consultation sur le panier de services.

4.1 LE PANIER DE SERVICES OFFERT AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Parce que le Québec a pris le parti de se doter d'un panier de services dans le domaine de la santé et des services sociaux, les personnes handicapées ont pu améliorer leur intégration sociale et leur participation sociale à la société québécoise.

Malgré les divers programmes et mesures qui existent, d'importants problèmes subsistent quant à l'intégration des personnes handicapées.

Ces problèmes concernent différents aspects de la vie des personnes comme, l'intégration scolaire, le transport, l'emploi mais plusieurs relèvent directement de mesures et programmes qui sont de la responsabilité du MSSS. Ils touchent en grande partie le soutien à domicile, le soutien à la famille, l'hébergement, les services socioprofessionnels, le soutien civique et les aides techniques....

¹² Consultation publique : Guide de consultation pour l'appel de mémoires (Québec: gouvernement du Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, (2015)

¹³ Précité, note 12

La seule solution nommée depuis des années et par diverses recherches et rapports¹⁴, est la réponse aux besoins des personnes handicapées et de leur famille. Le plus important moyen identifié, est la bonification du panier de services.

4.2 LES TRAVAUX SUR L'OFFRE DE SERVICES

Concernant le panier de services sous la responsabilité du MSSS, dans le contexte de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux, le Ministère a décidé d'élaborer une offre de services en DP-DI-TSA (déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme). L'AQRIPH a accepté de participer à partir de janvier 2015 aux travaux réalisés au MSSS, qui doivent se terminer sous peu par la publication de l'offre. Il est prévu que cette offre de services soit la référence des CISSS et des CIUSSS concernant les services que doivent recevoir les personnes handicapées et leur famille. Elle a comme particularité d'être axée véritablement et concrètement sur la réponse aux besoins.

Pour l'AQRIPH, l'offre de services à venir est porteuse d'espoir pour que la participation sociale des personnes handicapées soit nettement améliorée. La réponse aux besoins est la seule et unique voie à suivre pour que le Québec soit véritablement une société inclusive.

4.3 LA CONSULTATION DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

Jusqu'à l'arrivée de la consultation menée par le Commissaire à la santé et au bien-être, l'AQRIPH espérait que les services pour les personnes handicapées et leur famille soient améliorés. Cette consultation axée vers le fait que l'État doit en avoir pour son argent, oriente ses résultats, sur la base de prémisses inacceptables.

L'image qui est venue à l'esprit des représentants de l'AQRIPH, après une analyse des documents de consultation, est que les personnes handicapées devront avoir beaucoup de chance pour obtenir des services. Dans le contexte des priorisations suggérées et des enjeux financiers soulevés, il s'agira d'une véritable loterie pour les personnes et les familles, où la chance devra être au rendez-vous !

Les services aux personnes handicapées sont, par les orientations prises dans cette consultation, mis en péril pour plusieurs motifs qui seront exposés dans le présent mémoire.

¹⁴ *Tricoter avec amour* : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé, Conseil de la famille et de l'enfance. (2007) 272 p.

Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités? : orientations, constats et recommandations Réseau international sur le processus de production du handicap (2001)

Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé, Rapport de recherche de Sylvie Tétreault et als, (2012) 277 p.

4.4 LES CONSULTATIONS SÉLECTIVES

L'AQRIPH se questionne sur le fait que le Gouvernement du Québec ne consulte les citoyens que pour des exercices de réductions budgétaires. Dans le cas présent, le désir est de livrer un panier de services en santé et services sociaux plus efficient, c'est donc dire, à moindre coût. Ce genre d'exercice a été entrepris dans le passé, entre autres lors de travaux de consultations pré budgétaires, de ceux de la commission de révision permanente des programmes, de la commission d'examen sur la fiscalité québécoise, etc...

Le Commissaire, quant à lui, précise dans son guide de consultation, qu'il veut donner aux citoyens par son sondage populationnel : *«la possibilité d'exercer une voix au chapitre des décisions prises par les décideurs de l'État pour introduire, maintenir ou retirer des services de santé ou de services sociaux du panier»*¹⁵.

Le ministre Gaétan Barrette allègue que les choix à faire concernant le panier de services assurés sont des choix de société¹⁶.

D'un autre côté, le gouvernement ne questionne pas la population lors des décisions financières qu'il prend sur des projets qui touchent l'économie. Prenons l'exemple du Plan nord, celui des sommes importantes allouées à des entreprises en difficulté comme la Davie ou Bombardier, ou des millions de dollars accordés à Groupe Desgagnés et Air Canada.

En quoi et pourquoi les choix gouvernementaux qui touchent l'économie ne sont-ils pas des choix de société ?

Il est beaucoup plus facile pour le gouvernement de laisser l'odieux de certains choix budgétaires, plus questionnables pour lui, directement à la population. Deux poids deux mesures dans ces consultations sélectives.

4.5 LES MODES DE CONSULTATIONS RETENUS

Pour l'AQRIPH, la valeur probante des modes de consultations retenus par le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBÊ), dans le cadre du présent exercice est très questionnable.

Le CSBÊ y va de trois principaux moyens ; une première étape qui a consisté en un sondage téléphonique mené auprès de 1 850 personnes à la fin de l'été 2015, la formation de groupes de discussions et un appel de mémoires.

¹⁵ Précité, note 12

¹⁶ <http://www.journaldemontreal.com/2015/11/05/le-questionnaire-sur-loffre-des-soins-de-sante-juge-vicieux>

Concernant le sondage sur les valeurs et priorités des citoyens quant au contenu du panier de services assurés, l'AQRIPH s'interroge sur les véritables intentions qui le sous-tendent.

Dans son guide de consultation, le Commissaire indique que par le sondage, il voulait obtenir : «*un premier portrait de la compréhension des citoyens quant au panier de services, des valeurs et préoccupations qui devraient selon eux sous-tendre les choix de soins et services à y inclure ainsi que les compromis qu'ils sont prêts à faire pour assurer une certaine cohérence avec ces valeurs et préoccupations*»¹⁷.

On désire que les répondants fassent des choix ou de la priorisation qui, dans l'absolu du contexte québécois, ne devraient pas se faire.

Le modèle québécois a toujours promu l'accessibilité à l'ensemble des soins de santé et services sociaux pour toute la population.

Comme exemple, on demande dans le sondage à la question 1 de prioriser cinq catégories de soins (prévention, diagnostic, prise en charge, soins de longue durée et fin de vie) afin d'identifier laquelle est la plus et laquelle est la moins importante aux yeux des répondants¹⁸. L'essence de cette question est on ne peut plus claire : dans quelle catégorie de biens et services de santé doit-on prioriser les budgets en santé et services sociaux ?

Pour l'AQRIPH, un tel exercice est très dangereux. Il remet en question les fondements mêmes du consensus québécois, d'avoir un panier de services qui réponde à l'ensemble des besoins de la population. En demandant d'établir des priorités, on ouvre la porte à ce que des choix se fassent et laissent en plan, des pans entiers de citoyens, dont les personnes handicapées et leur famille.

Concernant les groupes de discussions, leur mandat était limité et lié au sondage. Les participants devaient approfondir et mieux comprendre les résultats obtenus par le sondage.

Finalement, l'appel de mémoires lancé par le Commissaire est un exercice où le débat public est totalement absent et où le traitement des enjeux soulevés par les participants ne relèvera que du traitement qu'en fera le Commissaire.

Réviser le panier de services comme le fait actuellement le MSSS via le CSBÊ, constitue une démarche très importante, pratiquement une démarche de révision d'une loi.

¹⁷ Précité, note 12

¹⁸ Québec. Commissaire à la santé et au bien-être. *Commissaire à la santé et au bien-être : Sondage sur les valeurs et priorités des citoyens quant au contenu du panier de services assurés*. Québec: Gouvernement du Québec. Récupéré le 18 décembre 2015 de http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2015/PanierServices/CSBE_Questionnaire_Sondage_Valeurs_Priorites_.pdf p. 2

L'exercice aurait dû être fait directement par le MSSS et avec les principaux acteurs concernés qui détiennent une expérience et une expertise sur les sujets traités. Procéder ainsi, se serait mieux inscrit dans la continuité des travaux réalisés au MSSS et portant sur l'offre de services pour les personnes handicapées.

Revendication 1

L'AQRIPH se prononce formellement contre la consultation tenue par le Commissaire dans tous ses aspects et revendique que le ministre de la Santé et des Services sociaux, Gaëtan Barrette, ajuste le tir pour les mois à venir, afin que la consultation soit réalisée directement par le ministère de la Santé et des Services sociaux, avec les acteurs concernés et selon un nouveau processus identifié.

5. L'ODIEUX DE FAIRE DES CHOIX

L'AQRIPH a été sidérée de lire les questions et les énoncés du sondage élaboré par le CSBÊ, en plus de constater que les répondants étaient avisés que seulement 15 minutes étaient nécessaires pour y répondre. Quinze minutes pour un sondage de 10 pages, 16 questions et plus de 40 énoncés...

Des questions portent sur le coût/bénéfice de traitements ou programmes qui pourraient être employés ou mis en œuvre. C'est notamment le cas avec la question numéro 4 ayant trait à un hypothétique service à l'intention des personnes ayant un (TSA) trouble du spectre de l'autisme¹⁹.

On demande aux répondants leur degré d'accord avec certains énoncés et ils sont tous, très inquiétants : les deux premiers induisent la notion d'effets modestes, le troisième oppose des clientèles, le quatrième et le cinquième supposent la notion de rentabilité pour offrir le service et le sixième amène la notion de remboursement conditionnel en l'absence d'autres solutions.

Ces affirmations démontrent clairement que l'on veut induire un biais vers un panier de services où l'accent ne sera pas mis sur l'accessibilité, mais bien sur des paramètres comptables.

L'objectif premier du sondage n'est pas celui de prendre le pouls de la population, il est plutôt d'appuyer, ou de faire appuyer, des orientations qui sont déjà envisagées.

Par exemple, l'énoncé sur l'hypothétique service pour les personnes ayant un TSA est stipulé de la façon suivante : «*Avant d'investir dans ce service, on devrait tout d'abord s'assurer jusqu'à quel point l'État en aurait pour son argent*»²⁰.

¹⁹ Précité, note 18

²⁰ Précité, note 18

En énonçant la notion que l'État doit en avoir pour son argent, un biais est induit et la question n'est pas neutre. Elle sous-tend un parti pris vers cette orientation. Ainsi, on ne veut que mesurer l'adhésion des répondants à des orientations qui sont déjà prises.

En définitive, le sondage ne fait que remettre aux répondants, par extension, à la population, l'odieux des choix à faire concernant le contenu du panier de services en santé et services sociaux.

L'AQRIPH dénonce la stratégie retenue de faire porter l'odieux des choix sur une décision citoyenne. En faisant cela, le Commissaire à la santé et au bien-être met en jeu son indépendance. Il le fait en orientant les choix de la population, vers ceux qui sont privilégiés par le gouvernement. L'AQRIPH soulève l'enjeu éthique derrière cette stratégie.

6. LES DANGERS DE LA CONSULTATION ACTUELLE

L'AQRIPH a décelé cinq principaux dangers concernant la consultation sur le panier de services qui sont exposés ci-après.

6.1 LOGIQUE MARCHANDE DES SERVICES

Le danger d'avoir une logique marchande du domaine de la santé et des services sociaux

Un premier danger est celui de réviser le panier de services en ayant une logique comptable et marchande. Avoir une telle logique dénature ce que l'on a bâti au Québec depuis plus de 50 ans, en termes d'accès aux soins de santé et aux services sociaux.

La lecture du guide de la présente consultation, confirme l'orientation vers une logique comptable et marchande, où l'on cherche à livrer les biens et services au prix coûtant et où l'État doit en avoir pour son argent.

L'AQRIPH ne peut que manifester sa vive opposition à cette orientation.

La logique comptable du domaine de la santé et des services sociaux a commencé à s'installer. Les personnes handicapées connaissent ce processus qui fait qu'elles attendent des mois pour recevoir des services de réadaptation, se voient couper des heures de services de soutien à domicile, se voient diminuer leurs heures de soutien à la famille ou n'ont pas accès aux aides techniques adéquates. Même si les personnes et les familles devraient recevoir leurs services en réponse à leurs besoins, la réalité de donner les services en fonction des sommes disponibles, et non des besoins, existe et ce, dans toutes les régions du Québec.

Certains gestes des gouvernements passés et actuels sont allés dans ce sens. On a, en outre, émis l'idée de financement par centre d'activité (Commission Clair en 2001, Rapport Ménard 2005, Rapport Castonguay 2008, etc.). Cette formule visait à financer les établissements de santé selon leurs activités et non sur une base annuelle et historique.

Une expérience dans cette veine a eu lieu dans le domaine de la radio-oncologie²¹. Cette orientation, bien qu'elle n'ait pas été mise en application, en est une ciblée dans la consultation, car le gouvernement s'engage dans une logique comptable et marchande du domaine de la santé et des services sociaux.

Pourtant le Québec a pris le parti d'avoir un régime de couverture des services de santé et sociaux universel. On a, instauré l'assurance-maladie au tournant de la décennie 1970. Les législations en matière de santé ont, au fil des ans, pris soin de poser des leviers afin d'assurer l'accès en toute égalité. Afin de mettre en œuvre ces principes, des outils ont été promulgués. L'article 3 de la *Loi sur les services de Santé et les services sociaux* stipule qu'une des lignes directrices des services offerts est la personne qui les requiert²².

Cela veut clairement dire que les besoins des personnes se doivent d'être au centre de la prestation de services. Pour les personnes handicapées, cela s'articule autour des politiques et orientations ministérielles qui ont été adoptées au cours des dernières années. La visée était que l'ensemble de la population ait accès à des services répondant à leurs besoins.

En empruntant une vision essentiellement comptable, le Commissaire à la santé et au bien-être remet en question l'engagement pris par la société québécoise de se doter d'un panier de services correspondant aux besoins de la population. Pour les personnes handicapées, ces services sont essentiels à leur participation sociale et en optant pour une vision comptable, on met en péril des services importants pour des catégories de citoyens et on remet en question le choix du Québec d'être une société inclusive.

Revendication 2

L'AQRIPH se prononce contre l'utilisation d'une logique marchande pour déterminer le panier des services nécessaires aux citoyens en matière de santé et de services sociaux et demande plutôt, d'orienter la consultation vers une véritable réponse aux besoins des citoyens.

²¹ Louise Leduc, "Financement à l'activité: Québec tente l'expérience en radio-oncologie," La Presse, en ligne <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201506/04/01-4875448-financement-a-lactivite-quebec-tente-lexperience-en-radio-oncologie.php>, page consultée le 28 décembre 2015

²² *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. (2015). L.R.Q. c. S-4.2 art. 3 1^{er} al.

Le danger d'ouvrir sur une vision comptable du développement et de l'innovation dans le domaine de la santé et des services sociaux

Un second danger est celui qu'une révision du panier de services ouvre sur une vision comptable du développement de l'innovation, dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Dans le sondage, l'AQRIPH constate une volonté d'assujettir l'innovation et le développement, à une logique purement comptable. En clair, c'est affirmer que l'on appuiera uniquement les recherches scientifiques avec lesquelles, dès le départ, on pourra espérer un coût-bénéfice positif. Cela peut également équivaloir à ne miser que sur les secteurs de recherches qui sont les plus à la fine pointe de la technologie ou, les plus à la mode.

Le ministre Gaétan Barrette, a indiqué en entrevue qu'il y avait : *«un dilemme entre ce que la société peut se permettre et ce que l'industrie, la recherche médicale et la science offrent en nouveaux traitements et nouveaux médicaments qui coûtent cher. Ces percées médicales vont s'accroissant de sorte que l'État aura des choix difficiles à faire. Pour le ministre : l'État québécois va devoir se demander s'il a les moyens d'offrir les meilleurs traitements à ses malades, car les traitements coûtent cher, ce qui place le gouvernement devant des choix difficiles à faire dans le futur²³»*.

Vouloir aller dans cette voie, c'est prioriser certaines conditions au détriment d'autres. Dans cette optique, il y aura des gagnants et des perdants. Les priorités seront pour les conditions liées à la santé (cancer, maladie cardio-vasculaire, VIH-SIDA)... et on choisira d'investir moins dans des recherches et études moins porteuses comme celles, sur la santé mentale, le trouble du spectre de l'autisme, etc.

Ce sont souvent dans ces secteurs que l'on retrouve les populations les plus vulnérables, dont les personnes handicapées, population tout de même assez importante. L'enquête canadienne sur l'incapacité estime qu'en 2012, au Québec, il y avait 616 740 personnes âgées de 15 ans et plus qui avaient des incapacités. Ce qui fait un taux de prévalence de 9,6 % de la population québécoise²⁴.

Limiter ainsi la recherche et la technologie va constituer non seulement une fermeture à l'innovation, mais carrément un abandon de certaines catégories de citoyens à leur sort, comme celles des personnes handicapées.

²³ <http://www.journaldemontreal.com/2015/11/04/letat-peine-a-suivre-les-progres-de-la-medecine>

²⁴ <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitations-maladies-chroniques-metho.pdf>

Revendication 3

L'AQRIPH revendique que le panier de services soit organisé selon une vision où tous les secteurs du développement et de l'innovation seront financés équitablement, peu importe leurs retombées.

6.3 OUVERTURE PLUS GRANDE AU PRIVÉ

Le danger d'ouvrir à une importance accrue du secteur privé dans le domaine de la santé et des services sociaux

Le troisième danger est que l'on ouvre à une présence accrue du secteur privé. Lorsque les services ne sont pas donnés en réponse aux besoins et que l'on priorise des clientèles ou des domaines, le résultat est que plusieurs se retrouvent avec des besoins non comblés. L'ouverture à se tourner vers le privé pour obtenir les services requis, devient alors une solution pour les personnes qui, financièrement, peuvent avoir recours à ces services.

Le privé joue surtout un rôle de suppléance. Il comble essentiellement l'absence de services offerts par le réseau public. Dans le secteur des personnes handicapées, bon nombre de parents sont dans l'obligation d'avoir recours à des services de réadaptation (orthophonie, psychologie, ergothérapie, etc.) afin que leur enfant puisse se développer.

Cette situation n'a rien de normal étant donné que ces services devraient être offerts par le réseau public. Puisque la plupart des familles et les personnes handicapées elles-mêmes ne peuvent se payer ce genre de services, l'égalité des chances n'existe alors plus.

À cet effet, une initiative dans le domaine de la réadaptation suscite des inquiétudes à l'AQRIPH. En 2014, la Fondation Miriam²⁵ recevait 5 millions de dollars de la Fondation Marcelle et Jean Coutu afin de dégarnir les listes d'attentes d'un diagnostic de TSA ou de déficience intellectuelle pour certains enfants²⁶. Cette aide financière était destinée à desservir 500 enfants de la région de Montréal.

Plusieurs questions émergent de ce type d'initiative qui amène l'intrusion d'acteurs privés dans la dispensation d'un service qui devrait être public : Qui exerce la gouvernance ? Comment oriente-t-on les interventions ? Quelle philosophie a-t-on ? Comment va-t-on s'assurer de la qualité des services ? Et la question la plus importante demeure la suivante : qui paiera les services que ces enfants seraient en droit de recevoir, après l'annonce du diagnostic ?

²⁵ Lié au Miriam Home and center et intégré au CIUSS Centre-Ouest de l'Île de Montréal depuis l'entrée en vigueur des dispositions du Projet de loi n° 10, Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales le 1^{er} avril 2015.

²⁶ Katherine Wilton, "Donation should help clear autism diagnosis wait list, Miriam Foundation says," The Gazette, en ligne <http://montrealgazette.com/news/local-news/donation-should-help-clear-autism-diagnosis-wait-list-miriam-foundation-says>. page consultée le 2 janvier 2016

La situation rappelle le documentaire *Médecine sous influence*²⁷ dans lequel il est exposé que le système de santé paie plus de 250 000 \$ en soins hospitaliers pour faire naître de grands prématurés, qui sont ensuite laissés à eux-mêmes en franchissant les portes de sorties de l'hôpital : «*Si nous avons collectivement les moyens de financer ces miracles de la science, il nous faut être conséquent et assumer les frais des soins dont les grands prématurés auront besoin pour le reste de leur vie. Et actuellement, ce n'est pas le cas.*

Les parents des grands prématurés n'ont pratiquement aucun soutien une fois le bébé sorti de l'hôpital. Ils doivent subir les longues listes d'attente pour des services tels que l'orthophonie, la physiothérapie, l'oto-rhino-laryngologie, l'ergothérapie, la pneumologie, l'ophtalmologie, l'orthopédie. Des années plus tard, ces interventions médicales ont laissé de nombreuses séquelles. Les enfants nés prématurés souffrent de paralysies cérébrales, de déficiences intellectuelles et d'handicaps divers allant de problèmes respiratoires à une surdité extrême. Que fait-on avec eux »?

Si l'argent public n'est pas disponible pour l'annonce du diagnostic, comment le sera-t-il plus afin de répondre adéquatement aux besoins de réadaptation des enfants qui auront reçu leur diagnostic ? Dans ce cas, le problème réside-t-il réellement dans l'obtention du diagnostic ? Si les services ne sont pas disponibles dans le panier de services, à quoi servira le diagnostic ? Au mieux, les parents pourront aller consulter dans le privé si leur situation financière le permet. Ce sera la quadrature du cercle vers le secteur privé.

Finalement, un autre enjeu très important est à considérer pour les personnes handicapées à savoir, celui de leur réalité économique : 24,7 % des personnes de 15 ans et plus ayant des incapacités vivent sous le seuil de faible revenu²⁸. Le recours au privé n'est donc pas ouvert à toutes les personnes handicapées.

Mais encore, le recours au privé ne devrait jamais être une avenue pour les personnes handicapées, car, en 1988, le Conseil des ministres a adopté le principe qu'une personne handicapée ne devrait pas avoir à payer pour combler sa déficience²⁹. Il s'agit là du principe de l'égalité des chances dont le Québec s'est doté envers les citoyens handicapés.

Revendication 4

L'AQRIPH revendique une couverture publique du panier des services en santé et services sociaux nécessaires aux personnes handicapées et à leur famille, en réponse à leurs besoins.

²⁷ https://www.onf.ca/film/medecine_sous_influence

²⁸ <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitation-maladies-chroniques-utilisation.pdf>

²⁹ Décision du Conseil des ministres 88-151, 29 juin 1988

Le danger d'opposition entre services de santé et services sociaux

Le quatrième danger est celui d'opposer les services de santé aux services sociaux. Le Québec est reconnu pour sa vision sociale de la santé. Pendant de nombreuses années, les CLSC ont joué un rôle déterminant auprès de la population. Les facteurs environnementaux de même que l'aspect préventif ont été pris en considération afin d'améliorer la santé des citoyens.

Concernant les personnes handicapées, la démonstration n'est plus à faire que les facteurs environnementaux jouent un rôle déterminant dans leur participation sociale. D'importants travaux portant sur le *Processus de Production du handicap* ont été réalisés au cours des dernières années par le Réseau international sur le processus de production du handicap³⁰.

L'importance de toute cette vision sociale, n'est aucunement présente dans la consultation et les services de santé et les services sociaux y sont même carrément opposés. La formulation et les énoncés de la question 1 du sondage confirment que les services sociaux sont véritablement mis en péril. Dans un contexte de priorisation budgétaire, comment la réadaptation sociale va pouvoir concurrencer les services de santé pour les personnes qui ont un cancer ou qui sont en soins palliatifs ?

Le fait de cibler des questions portant sur des thématiques où la santé et la vie des citoyens sont mises en péril comme le cancer et d'y opposer une possible avancée pour une personne autiste traduit bien cette opposition.

Cette question 1 du sondage est inacceptable et immorale. L'AQRIPH va même jusqu'à se questionner sur sa légalité, car elle pourrait constituer une atteinte aux droits des citoyens, puisqu'elle va à l'encontre de la LSSSS qui indique que les citoyens doivent recevoir les services que leur situation requiert³¹.

En 2003, l'adoption de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*³² qui créait les Centres de santé et de services sociaux, est venue modifier l'organisation du réseau. Les aspects *santé* et *services sociaux* ont été unifiés. C'était le début de la priorisation de la vision médicale sur la vision sociale. Les CLSC, qui avaient une mission sociale, se sont retrouvés sous le joug des centres hospitaliers.

³⁰ <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>

³¹ Précité, note 22

³² *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, 1^{ère} session, 37^e législature, 2003, récupéré le 29 décembre 2015 de <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2003C21F.PDF>

Les récentes modifications introduites à la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux³³ ont amplifié la vision de l'hospitalocentrisme de la santé au Québec. Ces nouvelles structures, qualifiées de mégastructures, éloignent les personnes qui reçoivent les services des centres décisionnels. Le risque est d'échapper la culture d'intervention au profit de la culture de l'organisation.

En prenant pour hypothèse que les mégastructures que sont les CISSS et les CIUSSS privilégient les missions hospitalières et allouent la large part de leur budget à la santé, ce sont les services sociaux qui vont être touchés par des budgets plus limités. Concrètement, cela voudra dire une offre de services moindre pour les services sociaux tels la réadaptation, le soutien à domicile ou le soutien à la famille. Cela se traduira par davantage de personnes handicapées de moins de 65 ans hébergées en CHSLD, moins d'occasions à intégrer le marché de l'emploi ou plus de parents dans l'obligation de quitter un emploi pour prendre soin d'un enfant handicapé.

L'AQRIPH considère comme faisant partie intégrante du présent mémoire son mémoire³⁴ produit lors du dépôt du projet de loi 10 à l'automne 2014 et qui expose bien les dangers pour les personnes handicapées des mégastructures. C'est l'intégration sociale des personnes handicapées qui sera compromise.

Il est impératif que toute réflexion sur l'avenir du panier de services dans le domaine de la santé et des services sociaux se fasse sans aucune opposition entre les aspects *santé* et *services sociaux*. Traiter la maladie est essentiel, mais donner des outils aux populations afin qu'elles puissent s'intégrer socialement et prévenir les maladies l'est tout autant.

Revendication 5

L'AQRIPH revendique que toutes les données recueillies par le Commissaire à la santé et au bien-être sur la priorisation des services et qui viennent opposer les services de santé et les services sociaux ne soient pas retenues par le MSSS.

6.5 UNE DISCRIMINATION SYSTÉMIQUE

On sait que la principale Loi qui touche le panier de services au Québec pour tous les citoyens est la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*³⁵. En complément, d'autres législations sont venues encadrer l'accès aux soins de santé et aux services sociaux comme la *Loi sur l'assurance maladie*³⁶, la *Loi sur l'assurance-médicaments*³⁷, etc.

³³ *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* L.R.Q., c.O-7.2

³⁴ www.aqriph.com

³⁵ Précité, note 22

³⁶ *Loi sur l'assurance maladie* L.R.Q. c, A-29

³⁷ *Loi sur l'assurance médicaments* L.R.Q.c, A-29.01

Aussi, la *Charte des droits et libertés de la personne*³⁸ lie l'État et vise les matières qui sont de la compétence législative du Québec. Dans le cadre d'une révision du panier de services, les dispositions de la Charte doivent être respectées. Cela signifie que les modifications apportées au panier de services doivent se faire dans l'esprit de l'égalisation des chances, pour l'ensemble de la population québécoise, sans discrimination.

Au sens de la Charte, la discrimination se définit comme une distinction, exclusion ou préférence ayant pour effet de détruire ou de compromettre le droit à l'égalité. Comme l'affirmait tout récemment la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse dans son Rapport de consultation sur le profilage racial et ses conséquences : «*la discrimination est en général alimentée par des stéréotypes et des préjugés, conscients ou non, qui, en l'espèce, disqualifient ou stigmatisent des individus en raison de leur couleur, de leur apparence ou de leur appartenance, réelle ou présumée, à un groupe*»³⁹.

L'article 10 de la Charte vise à protéger les personnes contre les actes de nature discriminatoire, peu importe leur forme et leur manifestation.

Les travaux actuels du Commissaire qui opposent des catégories de citoyens ayant besoin de services de santé ou de services sociaux peuvent constituer un danger de discrimination systémique à l'égard des personnes handicapées.

Lorsque le Commissaire fait référence aux services que devraient ou non recevoir les personnes qui ont un trouble du spectre de l'autisme, il traite cette catégorie de personnes différemment, en raison de leur appartenance à la catégorie des personnes handicapées protégée par la Charte. Il n'y a qu'un pas à franchir pour considérer que cette pratique est empreinte de préjugés et de stéréotypes à l'égard des personnes handicapées.

Revendication 6

L'AQRIPH revendique que les travaux sur le panier de services menés par le gouvernement le soient en l'absence de toute discrimination ou apparence de discrimination systémique à l'égard des personnes handicapées, groupe visé par l'interdiction de discrimination de la Charte des droits et libertés de la personne.

³⁸ *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c-12

³⁹ Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Profilage racial et discrimination systémique des jeunes racisés*, Rapport de la consultation sur le profilage racial et ses conséquences, 2011, pp. 14-15.

7. LES ENJEUX POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Le véritable enjeu quant à l'avenir du panier de services offert aux personnes handicapées est que celles-ci puissent avoir accès à des services, leur permettant de s'intégrer socialement. Ces services doivent être reçus dans une réponse aux besoins. C'est d'ailleurs ce qui explique l'orientation du MSSS dans ses travaux sur l'offre de services.

Le Québec s'est doté d'un bon nombre de législations, politiques, orientations ministérielles, programmes et mesures, afin d'offrir une réponse adéquate aux besoins. Les outils dont on dispose sont excellents, la problématique est souvent dans l'application, dans la réalité de ce qui se passe sur le terrain. L'écart entre ce qui est prévu et la quantité des services offerts est énorme.

L'exemple le plus flagrant est dans le domaine du soutien à domicile.

La LSSSS édicte à son article 1 : *«Le régime de santé et de services sociaux [...] 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»⁴⁰.*

De son côté, la vision retenue dans la politique *Chez soi : le premier choix* est la suivante : *«Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes. Les services à domicile ne doivent plus être considérés comme une mesure de substitution, une « solution de rechange » à l'hébergement en établissement ou à l'hospitalisation. La lognette doit être inversée. Tous les intervenants des services de santé et des services sociaux doivent contribuer à l'objectif de soutien à domicile»⁴¹.*

Dans la réalité, les services que les personnes reçoivent sont loin de la réponse aux besoins. D'ailleurs, en mars 2012, le Protecteur du citoyen a déposé un rapport spécial sur les services de soutien à domicile⁴² dans lequel il est observé un écart important entre ce que dit la politique et les plaintes reçues concernant ces services.

Le Protecteur a constaté que de nouveaux critères d'exclusion sont apparus en ce que le nombre d'heures est plafonné, il y a une diminution des heures de services et un allongement des listes d'attente.

⁴⁰ Précité, note 22

⁴¹ Précité, note 9

⁴² Québec. Protecteur du citoyen, *Chez soi : toujours le premier choix ?* : Rapport d'enquête sur l'accessibilité aux services de soutien à domicile à long terme. Québec: gouvernement du Québec, (2012)

Des suites de ce rapport et malgré les recommandations qu'il contenait sur ce sujet à l'égard du MSSS, loin de s'améliorer, la situation s'est dégradée depuis. En suivi, dans son rapport annuel d'activités 2014-2015, le Protecteur du citoyen déplore que : *«plus de trois ans après la publication de son rapport, le Ministère ne soit toujours pas en mesure de statuer sur l'offre réelle de services à domicile pour une population des plus vulnérables. Les plaintes reçues au cours de la dernière année confirment que les usagers restent aux prises avec des problèmes de réduction des services, de délais d'attente, d'épuisement des proches aidants et de disparités régionales. Dans un contexte de reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux, le soutien à domicile doit demeurer un enjeu prioritaire. Il représente l'une des assises privilégiées pour retarder, voire éviter dans bien des cas, le recours à l'hébergement»*.⁴³

Plusieurs autres exemples existent et confirment qu'il n'y a pas de correspondance entre les intentions ministérielles et l'offre de services qui est réellement dispensée sur le terrain, concernant les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées et à leur famille.

Pour l'AQRIPH, la révision du panier de services, dans le domaine de la santé et des services sociaux, doit passer par la dispensation des services en réponse aux besoins des personnes et des familles.

Une consultation sur le panier de services, doit porter sur l'identification de solutions par le MSSS pour améliorer l'offre de services. Il est impératif que les sommes nécessaires soient investies afin d'offrir les services en réponse aux besoins, mais tout n'est pas seulement dans la bonification financière. Il y a lieu aussi d'axer les travaux sur une organisation des services plus efficace et plus efficiente.

Revendication 7

L'AQRIPH demande au MSSS d'axer la consultation sur le panier de services, sur l'identification de solutions pour améliorer l'offre de services, afin qu'elle soit disponible et donnée en réponse aux besoins des personnes handicapées et de leur famille.

⁴³ https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-protecteur-2014-2015.pdf

8. CONCLUSION

Certes, il y a lieu de réviser le panier de services dans le domaine de la santé et des services sociaux. La question la plus importante est d'identifier comment le faire. Orienter la population vers des choix qui vont laisser de côté les personnes handicapées est immoral et inacceptable. L'AQRIPH considère que ce n'est pas avec une vision comptable, une opposition entre les services de santé et les services sociaux ou le recours au secteur privé, que l'on va arriver à des résultats probants pour les citoyens, quant au panier de services assurés.

C'est donc pour tous les motifs exposés dans ce mémoire, que nous nous opposons formellement à la consultation actuelle, telle que menée par le Commissaire à la santé et au bien-être.

Les services pour les personnes handicapées ne sont pas une loterie. Ils sont l'assise de leur intégration sociale et de leur participation sociale.

Dans le contexte, l'AQRIPH revendique que :

- 1. Le ministre de la Santé et des Services sociaux réajuste le tir afin de mener une consultation sur le panier de services assurés qui va permettre l'identification de mesures concrètes afin que le Québec se dote d'un panier de services qui va respecter la Charte et les lois applicables et donner des services aux citoyens, en réponse à leurs besoins.**
- 2. Le MSSS tiennent une consultation publique, selon un processus à identifier, avec tous les acteurs concernés qui détiennent l'expérience et l'expertise pour mener à bien les travaux.**

En misant sur un panier de services dans le domaine de la santé et des services sociaux qui va répondre aux besoins de tous les citoyens, mais plus particulièrement à ceux des personnes handicapées et de leur famille, le Québec pourra se targuer d'être une société où l'intégration des personnes handicapées sera enfin, chose réalisée.

AQRIPH, 29 janvier 2016