

Mouvement PHAS

Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services

**Avis du Mouvement PHAS
au sujet du panier de services assurés en santé et
services sociaux**

Janvier 2016

Présentation du Mouvement PHAS

Le Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services (PHAS) est une coalition de promotion et de défense des droits des personnes en situation de handicap et de leur famille en matière d'accès aux services sociaux et de santé. Le Mouvement PHAS travaille pour toutes les déficiences : physiques, intellectuelles et troubles du spectre de l'autisme. Les grands objectifs du mouvement sont :

- obtenir des services publics de qualité qui répondent aux besoins des personnes en situation handicap et de leur famille, dans un délai acceptable;
- affirmer son adhésion pleine et entière aux principes fondamentaux d'un système public de santé et de services sociaux : le caractère public, l'universalité, la transférabilité, l'intégralité, l'inclusion sociale, l'accessibilité et la gratuité;
- faire en sorte que l'accès aux services devienne une préoccupation de l'ensemble de la société, et ce, dans une perspective de solidarité sociale.

Les organismes réunis au sein de la coalition du Mouvement PHAS représentent plus de 60 000 personnes au Québec. Nos activités, principalement de mobilisation et d'éducation populaire, se déroulent surtout à Montréal.

Mise en contexte de la démarche du Commissaire

Du moment où nous avons pris connaissance de la consultation publique du Commissaire à la santé et au bien-être sur le panier de services, notre organisme et plusieurs de nos partenaires avons été passablement surpris. La teneur des questions du sondage de l'été dernier, publiées par certains médias au courant de l'automne, nous a alertée sur cette démarche et a soulevé plusieurs inquiétudes.

Premièrement, le moment pour «sonder» la population est drôlement choisis. Le Ministre de la santé, par le biais de projets de loi, de changements réglementaires et de compressions budgétaires, a imposé une réorganisation majeure du Réseau de la santé et des services sociaux. En raison de ces changements, les problèmes d'accès aux services de santé et aux services sociaux se multiplient. De plus, il faut se rappeler, qu'au moment où la consultation a été lancée, le ministère planchait depuis plusieurs mois sur une nouvelle offre de services pour les personnes ayant des limitations (qui n'a toujours pas été rendu publique, d'ailleurs). Dans ce contexte de confusion et d'incertitude, les inquiétudes perdurent.

Deuxièmement, l'approche prônée par le Commissaire nous semble tendancieuse. Dans tous les documents rendus publics pour cette consultation, la prémisse de départ nous impose ces deux éléments : «les ressources sont limitées» et «des choix doivent être faits». Cette posture nous semble répondre aux orientations des différents gouvernements en place à Québec depuis des années, et particulièrement au gouvernement actuel, celui-ci, comme nous le savons, étant obsédé par la «rigueur budgétaire» s'incarnant dans la révision des programmes et dans les compressions budgétaires majeures. De plus, les décisions récentes prises par le Ministre de la santé et des services sociaux, ou à tout le moins ses intentions, participent à un désengagement accru de l'État et à la tarification et la privatisation de certains services.

Troisièmement, les diverses modalités de consultation nous apparaissent insuffisantes. En premier lieu, il n'y a pas de cadre exhaustif de consultation ou d'état de situation suffisamment documenté. Ensuite, le choix de «consulter» la population en utilisant des moyens comme des sondages d'opinion ou des groupes de discussion nous semblent mal avisés aux enjeux fondamentaux auxquels nous faisons face. Par exemple, une personne rejointe chez elle à brûle-pourpoint, qui n'est pas préparée et qui n'a accès à aucune documentation, aura difficilement une vue d'ensemble de la situation. De plus, les questions fermées incluant des choix de réponses limités et orientés ne laissent pas vraiment de marge de manœuvre.

L'enjeu prioritaire de l'accès aux services

Pour le Mouvement PHAS et ses partenaires, le problème fondamental des services de santé et des services sociaux en est leur accès. La réalité des usager-ère-s du Réseau, et en premier lieu les personnes en situation de handicap et leur famille, est la difficulté de recevoir des services adéquats au moment où les besoins des personnes les réclament. Il faut aussi savoir que le fait qu'un service fasse partie du panier de services assurés n'en garantit pas l'accès. Les délais d'accès, qui peuvent atteindre des années, et le manque de ressources financières ou professionnelles ont pour résultat que les personnes n'ont pas droit aux services qu'ils s'attendent à recevoir, bien que ceux-ci soient couverts. Pour plusieurs, il s'agit d'un déni de leurs droits d'avoir accès à des services publics universels, gratuits, transférables et intégraux.

En général, les personnes en situation de handicap et leur famille ont recours à des services sociaux pour répondre à leurs besoins de base (se nourrir, se vêtir, etc.) et pour assurer leur participation sociale (travail, scolarisation, etc.). Elles ont aussi besoin de services de santé généraux et spécialisés, parfois à long terme, souvent à vie. L'état de santé des personnes en situation de handicap est souvent plus précaire que celle de la population

générale et, dans le cas des personnes multihandicapées, leurs besoins sont multiples et complexes. Beaucoup de ces besoins sont couverts par les services sociaux (et non médicaux), secteur sous-financé et première victime des vagues de coupures. On pense, par exemple, à la réadaptation, au soutien aux familles ou au soutien à domicile. D'ailleurs, encore une fois, la préoccupation de la consultation actuelle focalise en grande partie sur les services médicaux.

Les personnes avec qui nous travaillons vivent énormément de frustrations liées à la prestation des services qu'elles reçoivent ou non : listes d'attente, non-accessibilité physique de certains services, réduction des heures de soins ou d'aide à domicile, changements sans préavis de professionnels au dossier, fermeture de leurs milieux de vie, frais accessoires, etc. Pour eux et elles, il ne s'agit pas de se demander si un service coûte plus cher qu'un autre ou si tel programme va bénéficier à un nombre assez élevé de gens pour être «rentable». Pour eux et elles, il est fondamental que le système public réponde à leurs besoins comme à ceux de tous les autres citoyen-ne-s telles que les lois et les chartes le prescrivent.

Conclusion

Nous demandons aux décideurs de respecter et d'appliquer les diverses législations qui régissent le domaine de la santé et des services sociaux : les principes de la Loi canadienne sur la santé, la Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec, la politique gouvernementale À part entière et les chartes québécoise et canadienne des droits et libertés.

Depuis quelques années, les personnes en situation de handicap et leurs familles constatent des reculs plutôt que des avancées en termes d'accès aux services de santé et aux services sociaux. La présente consultation du Commissaire à la santé et au bien-être, qui établit comme postulat de départ que nous ne pouvons pas répondre collectivement à tous les besoins, ne contribue

qu'à inquiéter des personnes qui luttent pour leur autonomie et leur inclusion sociale. Dans l'éventualité d'une révision du panier de services assurés allant dans le sens d'une baisse de la couverture, nous ne pourrions que nous y opposer fermement puisque cela constituerait une atteinte directe à l'endroit des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

Pour nous, il s'agit donc de choix politiques et non de fatalisme budgétaire. Nous connaissons plusieurs solutions qui pourraient engranger des économies substantielles sans toucher l'accès aux services (par exemple en instaurant un régime entièrement public d'assurance médicaments) tout comme nous savons que le gouvernement pourrait aller chercher certains revenus (par exemple en changeant les lois pour empêcher l'évitement fiscal), mais qu'il se refuse à le faire. Les gens que nous élisons se doivent de décider de politiques qui visent le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être de tous les québécois et de toutes les québécoises, peu importe leur condition socio-économique.