



**cophan**

.....  
ensemble pour l'inclusion

## **Mémoire concernant le panier de services assurés en santé et services sociaux**

---

Remis par la Confédération des organismes de personnes  
handicapées du Québec au Commissaire à la santé et au  
bien-être

**Janvier 2016**



## Table des matières

Introduction .....	1
Principes défendus par la COPHAN .....	2
Accessibilité des programmes et services .....	2
Accessibilité de l'information .....	2
Intégralité et gratuité des services .....	3
Compensation des coûts supplémentaires liés aux limitations .....	4
Autonomie et liberté de choix .....	4
Réserves par rapport à la démarche de consultation .....	5
Rappel des obligations légales et engagements gouvernementaux au regard des personnes ayant des limitations fonctionnelles .....	6
Clause d'impact .....	6
Politique À part entière .....	7
Plan d'accès aux services .....	7
Politique de prévention en santé .....	8
Opinion par rapport aux critères d'évaluation proposés .....	8
Pour un panier de services répondant aux besoins réels .....	10
Évaluation des besoins .....	10
Disponibilité des services .....	10
Importance des services sociaux et de la prévention .....	11
Des pistes de solutions responsables et respectueuses des besoins et des choix de chacun .....	12
Régime entièrement public d'assurance-médicaments .....	12
Mode de rémunération des médecins .....	13
Révision des programmes d'aides techniques .....	13
Offrir les services nécessaires en temps opportun .....	14
Accès aux soins pour les personnes hébergées .....	15
Conclusion et recommandations .....	16
Recommandations .....	16

## **Introduction**

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. Elle regroupe plus de 60 organismes et regroupements nationaux, régionaux et locaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et représente toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, troubles du langage, troubles du spectre de l'autisme et santé mentale.

D'entrée de jeu, la COPHAN souhaite manifester son appui au mémoire déposé par la Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles, auquel elle a contribué. Cela dit, en tant que représentante légitime des personnes ayant des limitations fonctionnelles au Québec, la COPHAN a jugé bon de déposer un mémoire spécifique dans le cadre de la présente consultation, malgré ses nombreuses réserves en rapport avec cette démarche. En effet, la COPHAN croit que les enjeux soulevés par la révision du panier de services assurés en santé et services sociaux sont trop importants pour se priver de l'opportunité de souligner les besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches.

Ce mémoire se veut l'occasion de présenter les grands principes défendus par la COPHAN en matière de santé et de services sociaux, de rappeler au gouvernement divers engagements pris en matière de santé et de services sociaux et de réponse aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et d'émettre des commentaires face au bien-fondé et au déroulement de la présente consultation.

La COPHAN profite également de cette consultation pour proposer des critères qui devraient, selon ses membres, sous-tendre les mécanismes d'évaluation des services assurés. Des pistes de solutions pour réduire les coûts engendrés par le panier de services assurés tout en assurant une réponse complète aux besoins de toutes les personnes sont suggérées en fin de document.

## **Principes défendus par la COPHAN**

En vertu de la Loi canadienne sur la santé, le gouvernement du Québec doit respecter certaines conditions en matière de fourniture des services de santé et services sociaux soit : la gestion publique, l'intégralité, l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité des services.<sup>1</sup> La COPHAN tient à apporter des précisions concernant certaines de ces conditions et à ajouter quelques principes à ceux qui devraient soutenir la prise de décisions relativement au contenu du panier de services assurés.

### **Accessibilité des programmes et services**

L'ensemble des services gouvernementaux spécifiques aux personnes ayant des limitations fonctionnelles de même que l'ensemble des services généraux, ainsi que les services spécialisés doivent être accessibles aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, ce qui n'est pas le cas présentement. Pour remédier à la situation, il faut colliger l'information sur l'accessibilité pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles aux services de santé et des services sociaux. En effet, plusieurs obstacles persistent, tant au niveau de l'accessibilité physique des lieux où sont donnés les services que du savoir-être et de l'assistance aux personnes ayant des limitations fonctionnelles de la part du personnel. Ainsi, il faut non seulement prévoir des lieux entièrement accessibles, mais aussi sensibiliser, informer et former les employés de l'État et des autres organisations amenés à intervenir auprès des personnes ayant des limitations fonctionnelles aux problèmes particuliers liés aux situations de handicap. Le manque de formation à cet égard est flagrant. La proximité des services est également un facteur d'accessibilité pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, surtout considérant les difficultés qu'elles peuvent rencontrer au niveau du transport et de la mobilité.

### **Accessibilité de l'information**

Il est également primordial d'assurer le respect des normes d'accessibilité minimales établies, en réponse à la Politique L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées<sup>2</sup>. L'information sur les programmes et mesures destinés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, comme ceux visant le grand public, doit être accessible. Cette

---

<sup>1</sup> Loi canadienne sur la santé, L.R.C. (1985), ch. C-6, art..

<sup>2</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec (2007). L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées – Politique gouvernementale. Québec, 27p.

accessibilité doit se traduire tant dans les stratégies de communication que dans les documents eux-mêmes. L'accessibilité doit également être prévue lors de la conception des sites web afin de permettre aux personnes ayant des limitations fonctionnelles d'avoir accès à la même information en même temps que le reste de la population, par exemple lors de campagnes de vaccination. Pour ce faire et afin de bien rejoindre les personnes ayant des limitations fonctionnelles, la collaboration avec divers partenaires, dont la COPHAN, est nécessaire.

### **Intégralité et gratuité des services**

La Loi canadienne sur la santé exige que « tous les services de santé assurés fournis par les hôpitaux, les médecins ou les dentistes soient assurés »<sup>3</sup>. La COPHAN est d'avis que chaque personne doit avoir accès à tous les services de santé et services sociaux dont elle a besoin, sans frais et dans un délai raisonnable. Or, actuellement, plusieurs besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches n'obtiennent pas une réponse satisfaisante, car certains services nécessaires sont soit non couverts, non suffisamment financés ou encore non prodigués en temps utile. Il s'agit de graves lacunes dénoncées en matière de réadaptation, de soutien à domicile, d'accompagnement et de soutien aux familles et aux proches aidants (répit, dépannage, gardiennage). De plus, l'accès à certaines aides techniques est conditionné par le statut social de la personne, c'est-à-dire qu'une personne aura droit à un meilleur appareillage si elle travaille ou étudie que si elle est retraitée.

Récemment, la gratuité des services de santé est compromise par l'entrée en vigueur de la Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée<sup>4</sup>, qui légalise la facturation de frais accessoires par les cabinets de médecins. De plus, la menace de coupures au panier de services assurés fait craindre une augmentation des coûts pour le système public, puisqu'une plus grande privatisation des services entraîne une pression à la hausse sur les prix.<sup>5</sup>

---

<sup>3</sup> Loi canadienne sur la santé, L.R.C. (1985), ch. C-6, art.9.

<sup>4</sup> Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée (chapitre 25)

<sup>5</sup> Observatoire de l'administration publique – ÉNAP (2006). L'État québécois en perspective : Le rôle de l'État dans la dispensation des services de santé, Les Publications du Québec, p.25.

## **Compensation des coûts supplémentaires liés aux limitations**

Depuis plusieurs années, la COPHAN réclame la mise en place par le gouvernement du Québec d'un programme public et universel visant la compensation financière des dépenses supplémentaires que les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches doivent assumer pour pallier les situations de handicap auxquelles elles sont confrontées. La COPHAN considère que les travaux sur cette question doivent reprendre le plus rapidement possible.

Il est important de comprendre que les coûts dont on parle ici sont des coûts supplémentaires non couverts par les programmes et dont les frais sont uniquement reliés aux impacts générés par le fait d'avoir une limitation fonctionnelle (ex : nourriture, déplacements, frais administratifs, médicaments non prescrits, mais obligatoires et, dans certains cas, aides techniques non couvertes par les guides ou programmes, réparation de ces aides techniques, achat d'assurance pour le matériel adapté, frais additionnels pour le maintien à domicile, services d'assistance ou d'accompagnement, services d'interprétariat visuel et tactile, etc.). La compensation des coûts liés aux limitations fonctionnelles doit être calculée sans tenir compte de l'âge, de la nature et de la cause de la limitation, du lieu de résidence et du revenu, et elle doit être assurée par l'État.

## **Autonomie et liberté de choix**

Tel que reconnu à l'article 1.2 b) de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées<sup>6</sup>, les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont l'autonomie, le libre choix et la capacité de participer aux décisions qui les concernent et qui concernent la société en général. Ainsi, lorsque plusieurs options de soins et de prestation de services sont possibles, les personnes doivent pouvoir choisir l'option qu'elles préfèrent sans être pénalisées. Par exemple, lorsqu'il est question de soutien à domicile, les personnes doivent avoir le choix de la modalité de service qu'elles désirent utiliser : services dispensés par le CLSC, par une entreprise d'économie sociale ou encore par le biais du chèque emploi-service. De plus, certaines personnes se voient contraintes de déménager d'un territoire de service à un autre, car elles n'obtiennent pas les services dont elles ont besoin sur leur territoire. La liberté de choix incluant la

---

<sup>6</sup> Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (chapitre E-20.1), art.1.2b).

liberté de résider là où on le désire, l'offre de services ne devrait pas être conditionnée par le lieu de résidence de la personne.

## **Réserves par rapport à la démarche de consultation**

La COPHAN a été consternée d'apprendre à la lecture du Guide de consultation qu'il n'existe présentement aucun mécanisme formel d'évaluation et de décision quant au contenu du panier de services assurés. En ce sens, elle reconnaît la nécessité pour le gouvernement du Québec de se doter de tels mécanismes clairs et transparents.

Cela dit, considérant la tendance actuelle à la privatisation, à la communautarisation et à la réduction des services de santé et des services sociaux, la COPHAN questionne les intentions réelles du gouvernement en lien avec cette consultation, d'autant plus que, dans le document de consultation, le Commissaire affirme souhaiter avoir un « [...] 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 [...] »<sup>7</sup>. Il est pour nous inacceptable que le Commissaire à la santé et au bien-être, dont une partie de la mission est « de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécoises et Québécois »<sup>8</sup>, envisage la possibilité de faire des compromis au sujet de la santé des Québécoises et des Québécois.

La COPHAN dénonce la tenue, en août dernier, d'un sondage populationnel aux questions limitées et tendancieuses. Il est irresponsable de la part du Commissaire de demander à des citoyens choisis de façon aléatoire de hiérarchiser leurs priorités en matière de santé. Ces derniers, en plus d'être biaisés par leur état de santé personnel ainsi que celui de leur entourage, ne possèdent fort probablement ni les qualifications ni la vision d'ensemble nécessaires à la prise de décisions éclairées au regard du panier de services assurés.

De l'avis de la COPHAN, la présente consultation est un moyen pour le gouvernement de déléguer à la population et au milieu associatif la tâche ingrate de définir quelles devraient être les coupures au panier de services assurés. Or,

---

<sup>7</sup> Gouvernement du Québec, Commissaire à la santé et au bien-être (2015). Consultation publique : Guide de consultation pour l'appel de mémoire. p.3.

<sup>8</sup> Gouvernement du Québec, Commissaire à la santé et au bien-être (2013). Commissaire : la mission du Commissaire. <http://www.csbe.gouv.qc.ca/commissaire/organisation/mission.html> (page consultée le 19 janvier 2016).

c'est le gouvernement qui a la responsabilité d'assurer la santé et le bien-être de ces citoyennes et citoyens. La révision du panier de services assurés devrait être menée, en toute transparence et sur consultation du milieu associatif, par des personnes qualifiées en matière de santé et de services sociaux.

Finalement, la COPHAN déplore le court délai imparti à l'appel de mémoires, ainsi que le peu d'informations contenues dans le Guide de consultation. En effet, le court délai de consultation comprenait la période des Fêtes, durant laquelle la majorité des organismes communautaires sont fermés. Considérant l'importance et la complexité de l'enjeu, un délai plus raisonnable ainsi que de l'information plus substantielle relativement au panier de services assurés auraient été de mise.

## **Rappel des obligations légales et engagements gouvernementaux au regard des personnes ayant des limitations fonctionnelles**

Dans le cadre de la révision du panier de services assurés, la COPHAN somme le gouvernement de s'assurer de respecter les obligations auxquelles il est légalement soumis ainsi que les engagements qu'il a pris dans le cadre de certaines politiques touchant les personnes ayant des limitations fonctionnelles. De plus, elle invite ce dernier à se montrer cohérent dans ses actions.

### **Clause d'impact**

La COPHAN tient à insister sur l'obligation formulée à l'article 61.2 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale<sup>9</sup> selon laquelle « [l]e ministre [responsable de l'application de la loi] est consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées ». Au-delà de l'exigence de consultation, la COPHAN estime qu'il s'agit d'une obligation morale pour le gouvernement de s'assurer de l'impact de toutes modifications législatives sur la situation des personnes ayant des limitations et de leurs proches. Cela est d'autant plus vrai que la consultation en l'espèce concerne au premier chef le ministère de la Santé et des Services sociaux, instance ayant des liens privilégiés avec la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la

---

<sup>9</sup> Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (chapitre E-20.1), art.61.2.

jeunesse et à la Santé publique, qui se trouve à être responsable de l'application de cette loi.

### **Politique À part entière**

En 2009, le Conseil des ministres du Québec adoptait la Politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité<sup>10</sup>. 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 »<sup>11</sup>. Un des trois fondements de la Politique vise à aller vers « une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille » et identifie trois priorités : « généraliser la planification individualisée et coordonnée des services; soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles; rendre accessible aux personnes handicapées et à leur famille des services structurés d'accompagnement. »<sup>12</sup> On saisit bien ici l'importance reconnue d'une approche individualisée basée sur les besoins des individus, ainsi que la grande place qui doit être accordée aux services sociaux dans le panier de services assurés afin de favoriser la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

### **Plan d'accès aux services**

En 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux a adopté le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience<sup>13</sup> (ci-après : le Plan d'accès). Le Plan d'accès vise, en établissant des standards d'accès, à assurer un accès plus rapide et efficace aux services pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Les dernières données officielles au sujet de l'accès paraissent encourageantes au premier coup d'œil. En effet, elles font croire que les listes d'attente ont diminué de façon importante. Cependant, sur le terrain, la réalité est bien différente.

D'une part, le fait est que les standards d'accès identifiés ne permettent pas de répondre adéquatement et en temps utile aux besoins des personnes. Ainsi, une personne ayant un besoin jugé non urgent, car il n'y a pas danger de mort et que sa santé n'est pas directement compromise, peut attendre jusqu'à trois mois

---

<sup>10</sup> Gouvernement du Québec, Office des personnes handicapées du Québec (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Drummondville, Québec, 67 p.

<sup>11</sup> Ibid, p.1.

<sup>12</sup> Ibid, p.3.

<sup>13</sup> Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de mieux faire ensemble. 39p.

avant d'obtenir un premier service. Or, un besoin peut ne pas être urgent sur le plan de la santé de l'individu, mais compromettre son bien-être dans une autre sphère de sa vie, comme le travail ou les études.

D'autre part, il existe un problème en ce qui concerne la définition de ce qui constitue la prestation d'un premier service. Au sein du réseau de la santé, le simple fait de contacter la personne pour fixer un rendez-vous est considéré comme un premier service et la personne est donc retirée de la liste d'attente, et ce, même si la prestation de son réel premier service est prévue plusieurs mois plus tard. La COPHAN invite donc le Commissaire à considérer ces données avec un grain de sel et à ne pas voir le prétendu succès du Plan d'accès comme une preuve que les besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles obtiennent une réponse adéquate, car dans les faits, ce n'est pas le cas.

### **Politique de prévention en santé**

À l'automne 2015, le ministère de la Santé et des Services sociaux a mené des consultations en vue de l'élaboration d'une nouvelle politique gouvernementale de prévention en santé. Selon les informations obtenues lors de cet exercice, « [c]e projet repose sur un engagement gouvernemental fort en faveur de la prévention, représentant par le fait même un levier déterminant pour améliorer la santé de la population et réduire les inégalités sociales de santé. »<sup>14</sup> La COPHAN exige que le Commissaire, dans le cadre de la révision du panier de services assurés, soit cohérent avec cette volonté clairement exprimée par le ministère. Comme abordé plus loin dans ce mémoire, cela implique de reconnaître la valeur et l'importance des services de prévention et des services sociaux.

### **Opinion par rapport aux critères d'évaluation proposés**

Les valeurs et principes défendus par la COPHAN l'amènent à rejeter la plupart des critères d'évaluation énumérés dans le guide de consultation, car ceux-ci sont incompatibles avec la vision du milieu associatif des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Retenir plusieurs des critères proposés, comme la gravité de la maladie ou du problème et le nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème reviendrait à donner plus d'importance à certains problèmes ou maladies qu'à d'autres et donc, à hiérarchiser le droit de certaines personnes d'obtenir une

---

<sup>14</sup> Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Politique gouvernementale de prévention en santé – Consultation sur invitation, p.1.

réponse à leurs besoins. Or, on ne choisit pas d'être atteint d'une condition ou d'une maladie rare ou encore d'une limitation fonctionnelle. Toute personne a le droit de recevoir les services de santé et les services sociaux que sa condition requiert.

De plus, de tels concepts sont beaucoup trop subjectifs pour être opérationnels, ce qui risque de faire en sorte que certaines personnes vivant avec des limitations fonctionnelles n'obtiennent pas de réponse à leurs besoins. La gravité ou l'urgence d'une maladie ou d'un problème peut varier grandement d'une personne à l'autre, en fonction de plusieurs facteurs : familiaux, sociaux, économiques, physiques, psychologiques, environnementaux, etc.

En effet, une situation qui n'est pas urgente pour une personne sans limitation pourrait l'être pour une personne en situation de handicap. De plus, un besoin peut ne pas être urgent sur le plan de la santé de l'individu, mais compromettre son bien-être sur un autre plan. Par exemple, une personne non voyante dont l'appareil de prise de notes en braille fait défaut devra s'adresser à son centre de réadaptation afin que ce dernier soit réparé. Comme la situation ne compromet pas son état de santé, son besoin sera jugé non urgent en vertu du Plan d'accès aux services<sup>15</sup> et les délais de réparation ou de remplacement pourront s'étirer jusqu'à trois mois. Or, cette personne dépendant de son appareil dans le cadre de son emploi, il est fort possible que son employeur décide de la remercié et qu'elle se retrouve dans une situation de précarité financière ou encore qu'elle se voie forcée de déboursé de sa poche afin de se procurer un nouvel appareil pour éviter de perdre son emploi.

Cela dit, la COPHAN est d'avis que toute décision relative au panier de services assurés doit être basée sur des données scientifiques crédibles. Pour ce faire, le gouvernement doit encourager et financer la recherche en santé et en services sociaux, surtout dans les champs de recherche moins intéressants pour le secteur privé, car peu lucratifs, comme celui des maladies orphelines.

---

<sup>15</sup> Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de mieux faire ensemble. 39p.

## **Pour un panier de services répondant aux besoins réels**

Le principal souci de la COPHAN en matière de services de santé et de services sociaux est la réponse aux besoins réels de chacune des personnes. Il importe que les services généraux et spécialisés de santé et les services sociaux soient rendus disponibles sur la base des besoins réels et non pas sur la base de simples considérations politiques et budgétaires.

### **Évaluation des besoins**

En vertu de l'article 103 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux<sup>16</sup> (ci-après, la LSSSS), les personnes ayant des limitations fonctionnelles doivent faire l'objet du plan de services individualisé (PSI), censé assurer une réponse adéquate à l'ensemble de leurs besoins en matière de santé et de services sociaux. Or, de nombreuses personnes n'ont toujours pas de PSI et celles qui en ont un ne sont pas toujours consultées lors de l'élaboration de celui-ci, alors même que l'article 10 alinéa 2 de la LSSSS reconnaît que l'utilisateur a le droit de participer à l'élaboration de son PSI.

On remarque une tendance largement répandue à sous-évaluer les besoins des personnes afin de réaliser des économies. En effet, plusieurs associations et individus contactent régulièrement la COPHAN pour signaler des coupures importantes et non justifiées aux heures de soutien à domicile étant accordées lors de la révision des PSI.

Cette tendance à la sous-évaluation des besoins vient également du fait que la grille d'évaluation des besoins utilisée dans le réseau de la santé, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), n'est pas adaptée aux réalités des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Il s'agit d'un outil ayant été développé à la base pour évaluer les besoins des personnes âgées. Or, il existe une grande différence entre ces dernières, en perte d'autonomie, et les personnes ayant des limitations fonctionnelles, plutôt en quête d'autonomie.

### **Disponibilité des services**

Le contenu des PSI est limité par ce qui est contenu dans le panier de services assurés. Ainsi, des personnes qui ont besoin de soins ou de services n'étant pas contenus dans le panier de services assurés n'obtiennent pas une réponse adéquate à leurs besoins. À titre d'exemple, la COPHAN a été interpellée

---

<sup>16</sup> Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2).

récemment relativement aux aides techniques à la posture et à la mobilité. Il a été signalé que les personnes ont de plus en plus de mal à obtenir des appareils adaptés à leurs besoins en raison de la réduction de la gamme d'appareils offerts. Pour plusieurs d'entre elles, cela entraîne de la douleur chronique, des plaies ainsi que des problèmes de déplacement. Il s'agit là d'une situation inacceptable. D'autres services sont reconnus par diverses politiques gouvernementales comme pouvant contribuer à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes et ne sont pourtant pas contenus dans le panier de services assurés. C'est le cas notamment des services d'accompagnement, qui figurent à la Politique Chez soi : le premier choix<sup>17</sup> et à la Politique À part entière, mais ne sont pas couverts par le régime public. Il en va de même du soutien civique et du soutien aux rôles familiaux.

### **Importance des services sociaux et de la prévention**

La COPHAN remarque que l'approche curative est dominante au sein du système de santé et de services sociaux québécois. Cette approche a pour conséquence que la valeur des services sociaux et des services préventifs n'est pas suffisamment reconnue et qu'ils se retrouvent ainsi à être sous-financés. Or, les personnes ayant des limitations fonctionnelles ne sont pas nécessairement des personnes malades. Outre les services de réadaptation, ce dont les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont le plus besoin, ce sont des services sociaux de qualité afin de soutenir leur participation sociale : aide domestique, aide à la vie quotidienne, accompagnement, soutien aux familles et aux proches, réadaptation, aides techniques, etc. Dans bien des cas, donner de tels services en temps opportun et en quantité suffisante permettrait d'agir de façon préventive et d'éviter que la condition de la personne ne se dégrade au point où elle atteint un stade d'incapacité tel qu'elle doive déménager dans une ressource résidentielle, voire en CHSLD. Cela permettrait aussi d'éviter l'épuisement chez les proches aidants. Offrir des services de soutien à domicile adéquats permettrait non seulement de mieux répondre aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches, mais il s'agit également d'une solution beaucoup moins coûteuse pour l'État et pour les familles que l'hébergement en ressource résidentielle ou en CHSLD.

---

<sup>17</sup> Gouvernement du Québec (ministère de la Santé et des Services sociaux), 2003. Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile. 43p.

## **Des pistes de solutions responsables et respectueuses des besoins et des choix de chacun**

Malgré les critiques exprimées dans ce mémoire, la COPHAN est consciente qu'une gestion responsable des ressources de l'État est dans l'intérêt de toutes et tous. Dans un contexte où les dépenses gouvernementales en santé augmentent d'année en année, elle convient de la nécessité de réfléchir à des moyens de contenir cette augmentation et de répartir les ressources d'une façon plus optimale. Pour la COPHAN, une allocation optimale des ressources en est une qui permet d'apporter une pleine réponse aux besoins et qui respecte la liberté de choix des personnes. Ainsi, restreindre la quantité de services assurés n'est pas une solution qu'elle privilégie. Lorsqu'on adopte une vision à moyen terme, on se rend vite compte que les coupures de services entraînent des problèmes de santé et de qualité de vie qui, en fin de compte, coûtent plus cher à l'État.

Dans les dernières années, le gouvernement a fait des choix politiques et budgétaires discutables en matière de santé. Le choix de légaliser les frais accessoires en est un, surtout lorsque d'autres suggestions sont sur la table pour diminuer les dépenses en santé de l'État. La COPHAN invite le Commissaire à se pencher sur d'autres pistes de solutions qui semblent plus responsables et respectueuses, dont celles qui suivent.

### **Régime entièrement public d'assurance-médicaments.**

Depuis plusieurs années, de nombreux acteurs, dont l'Union des consommateurs et la Coalition solidarité santé, demandent la mise en place, par le gouvernement du Québec, d'un régime entièrement public d'assurance-médicaments. Il existe plusieurs arguments économiques et sociaux en faveur de l'instauration d'un tel régime. Actuellement, plus de la moitié des Québécois et Québécoises sont couverts par un régime d'assurance privé, ce qui retire au gouvernement une grande partie de son pouvoir de négociation avec les compagnies pharmaceutiques lors de l'achat de médicaments. Il en résulte des coûts beaucoup plus élevés qui entraînent à leur tour des difficultés d'accès pour certaines personnes à faible revenu, dont plusieurs personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Il est estimé que le Québec aurait pu économiser 828 millions de dollars en 2014 s'il avait eu un régime entièrement public d'assurance-médicaments.<sup>18</sup> Selon la

---

<sup>18</sup> Gagnon, Marc-André (2014). Vers une politique rationnelle d'assurance-médicaments au Canada. Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et d'infirmiers. [En ligne]

COPHAN, le gouvernement devrait considérer avec beaucoup d'attention la proposition d'un régime entièrement public d'assurance-médicaments. Un tel régime permettrait de générer des économies substantielles tout en améliorant l'accès aux médicaments pour l'ensemble de la population, dont les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

### **Mode de rémunération des médecins**

De plus en plus d'études s'entendent pour dire que la rémunération strictement à l'acte des médecins n'est pas le mode de rémunération le plus efficient. En effet, la rémunération à l'acte encourage la surconsommation des services et n'est aucunement associée aux résultats de santé des patients.<sup>19</sup> Elle entraînerait donc des coûts plus élevés que d'autres modes de rémunération et un engorgement des services sans favoriser une meilleure santé des patients. D'autres modes de rémunération des médecins, notamment des modes de rémunération mixtes, semblent être prometteurs et devraient être sérieusement étudiés par le gouvernement.

### **Révision des programmes d'aides techniques**

En raison de l'évolution rapide des technologies et de la science, la COPHAN juge qu'il est nécessaire que le ministère mette en place des comités de révision permanents des programmes d'aides techniques. Cela permettrait de s'assurer que les nouvelles technologies fassent leur entrée rapidement dans le panier de services assurés et que les appareils désuets en soient retirés, dans le but de mieux répondre aux besoins des personnes et de générer des économies.

Plusieurs personnes se plaignent de la lenteur du gouvernement à inscrire aux programmes des appareils qui leur permettraient de bénéficier d'une plus grande autonomie et d'une meilleure réponse à leurs besoins et ce, à moindre coût. C'est le cas notamment des téléphones intelligents, qui donnent accès à une vaste gamme d'applications pouvant réunir dans un seul appareil relativement abordable les fonctions de plusieurs appareils coûteux actuellement fournis par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Par exemple, une personne avec une déficience visuelle peut utiliser le iPhone pour plusieurs usages qui, autrement, nécessitent chacun un appareil différent : lecteur

---

[https://fcsii.ca/sites/default/files/pharmacare\\_report\\_french.pdf](https://fcsii.ca/sites/default/files/pharmacare_report_french.pdf) (page consultée le 14 janvier 2016).

<sup>19</sup> Léger, Pierre-Thomas (2011). Modes de rémunération des médecins : un aperçu des possibilités d'action au Canada. Série d'étude de la FCRSS sur les générateurs de coûts et l'efficacité du système de santé : rapport 3, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Ottawa, Ontario, 13 p.

d'argent, scanner, synthèse vocale, GPS, mémos vocaux, etc. De plus, pour certaines limitations, dont les troubles du langage, des appareils tels que les téléphones intelligents et les tablettes permettent de répondre à d'autres besoins qu'aucun autre appareil ne pouvait combler auparavant. Or, la RAMQ refuse toujours de fournir ces appareils, car il ne s'agit pas d'appareils dédiés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Les programmes d'aides techniques ne disposent pour l'instant pas de mécanismes de révision unifiés, ce qui engendre disparités et iniquités entre les différents programmes. De plus, les processus de révision actuels ne permettent pas que des appareils soient ajoutés ou enlevés de la liste entre les révisions des règlements, ce qui ne favorise pas une mise à jour rapide des appareils disponibles.

### **Offrir les services nécessaires en temps opportun**

Afin que les besoins des personnes obtiennent une réponse adéquate, il ne suffit pas que les services nécessaires soient couverts par le panier de services assurés. Ces services doivent aussi être donnés en temps opportun pour être utiles et donner les meilleurs résultats possible. À ce sujet, l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) écrivait dans un rapport en 2014 que « des services assurés sont pertinents en soi, mais qu'ils ne sont pas offerts selon les meilleures pratiques, ce qui en compromet l'efficacité. Par exemple, parmi les services de réadaptation physique assurés, certains doivent être rendus à l'intérieur de délais limités pour être efficaces. Autrement, un recours à des services spécialisés beaucoup plus coûteux deviendra, par la suite, presque inévitable sans compter le risque de ne pas atteindre le niveau de recouvrement optimal. »<sup>20</sup>

On relève actuellement des situations totalement inacceptables et inefficaces, comme des gens qui ont terminé leur période de réadaptation intensive, mais qui doivent demeurer au centre de réadaptation faute de disponibilité des services de soutien à domicile. La COPHAN juge qu'il est nécessaire de remédier à cette situation le plus rapidement possible, pour le bien-être des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches ainsi que pour assurer l'efficacité du système de santé. Pour ce faire, la coordination et la communication entre les différentes structures du réseau doivent être améliorées et les personnes doivent être dirigées vers les ressources pouvant répondre à leurs besoins. À l'heure actuelle, il arrive que des personnes reçoivent un diagnostic concernant une

---

<sup>20</sup> Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (2014). Pour assurer la pérennité du système public de santé et de services sociaux. Montréal, Québec, p.16.

déficience, mais ne soient pas dirigées au centre de réadaptation ni informées des services disponibles pour répondre à leurs besoins.

### **Accès aux soins pour les personnes hébergées**

Plusieurs personnes ayant des limitations fonctionnelles, de même que des personnes âgées, sont hébergées dans des ressources résidentielles ou en CHSLD, car elles nécessitent des soins de longue durée. Or, quand ces personnes ont besoin sporadiquement de services plus spécialisés ou intensifs, par exemple en cas de maladie infectieuse, l'accès aux soins est loin d'être optimal. Souvent, la pratique est de les transférer directement à l'hôpital par ambulance, ce qui entraîne des coûts importants pour le système, en plus de ne pas favoriser le confort de la personne.<sup>21</sup> Selon la COPHAN, il y a lieu de revoir ces façons de faire, notamment en encourageant les médecins à se déplacer dans ces centres d'hébergement pour prodiguer des soins aigus, lorsque nécessaire. De plus, il serait opportun que les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme hébergées en CHSLD puissent recevoir les services de leur centre de réadaptation à leur lieu de résidence.

---

<sup>21</sup> Ibid, p.39.

## **Conclusion et recommandations**

Finalement, la COPHAN tient à rappeler au Commissaire et au gouvernement que l'exercice de révision du panier de services assurés ne doit pas être fait de façon isolée. Au contraire, il doit s'inscrire dans une perspective large et globale de la santé : environnement, économie, alimentation, tissu social, etc.

La COPHAN considère que le Québec a les moyens de répondre adéquatement aux besoins en matière de santé de l'ensemble de la population, dont les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ultimement, il ne s'agit pas d'une question budgétaire, mais d'une question de volonté politique.

La COPHAN enjoint au Commissaire de garder à l'esprit sa mission, celle de veiller à la santé et au bien-être global des Québécoises et Québécois, lors de la rédaction de son rapport sur le panier de services assurés. Ainsi, le Commissaire ne doit pas cautionner des coupures au panier de services assurés, mais plutôt se positionner en faveur d'un panier de services assurés basé sur les besoins réels de toutes les personnes en rappelant au ministère qu'il existe d'autres solutions que les coupures pour réaliser des économies en santé.

### **Recommandations**

- Que le Commissaire rejette l'ensemble des critères de décision proposés dans le Guide de consultation, à l'exception de la solidité des données scientifiques;
- Que les mécanismes de prise de décisions relatives au contenu du panier de services assurés soient basés sur les besoins réels de toutes les personnes;
- Que la valeur des services sociaux et de prévention soit reconnue au même titre que celle des services de santé et que ces services soient retenus dans le panier de services assurés afin de répondre adéquatement aux besoins de toutes les personnes;
- Que le gouvernement étudie sérieusement l'opportunité de mettre en place un régime entièrement public d'assurance-médicaments;
- Que le gouvernement revoie le mode de rémunération des médecins et abandonne la rémunération strictement à l'acte afin de mettre en place un mode de rémunération plus efficient;
- Que le gouvernement mette en place des comités de révision permanents des programmes d'aides techniques pour les personnes ayant des

limitations fonctionnelles, que des représentants des organismes comme la COPHAN y siègent et que ces derniers soient dotés de mécanismes de prise de décision clairs et transparents;

- Que le gouvernement s'assure que les services de santé et les services sociaux soient donnés en temps opportun afin d'en assurer l'efficacité maximale et de répondre aux besoins des personnes.