

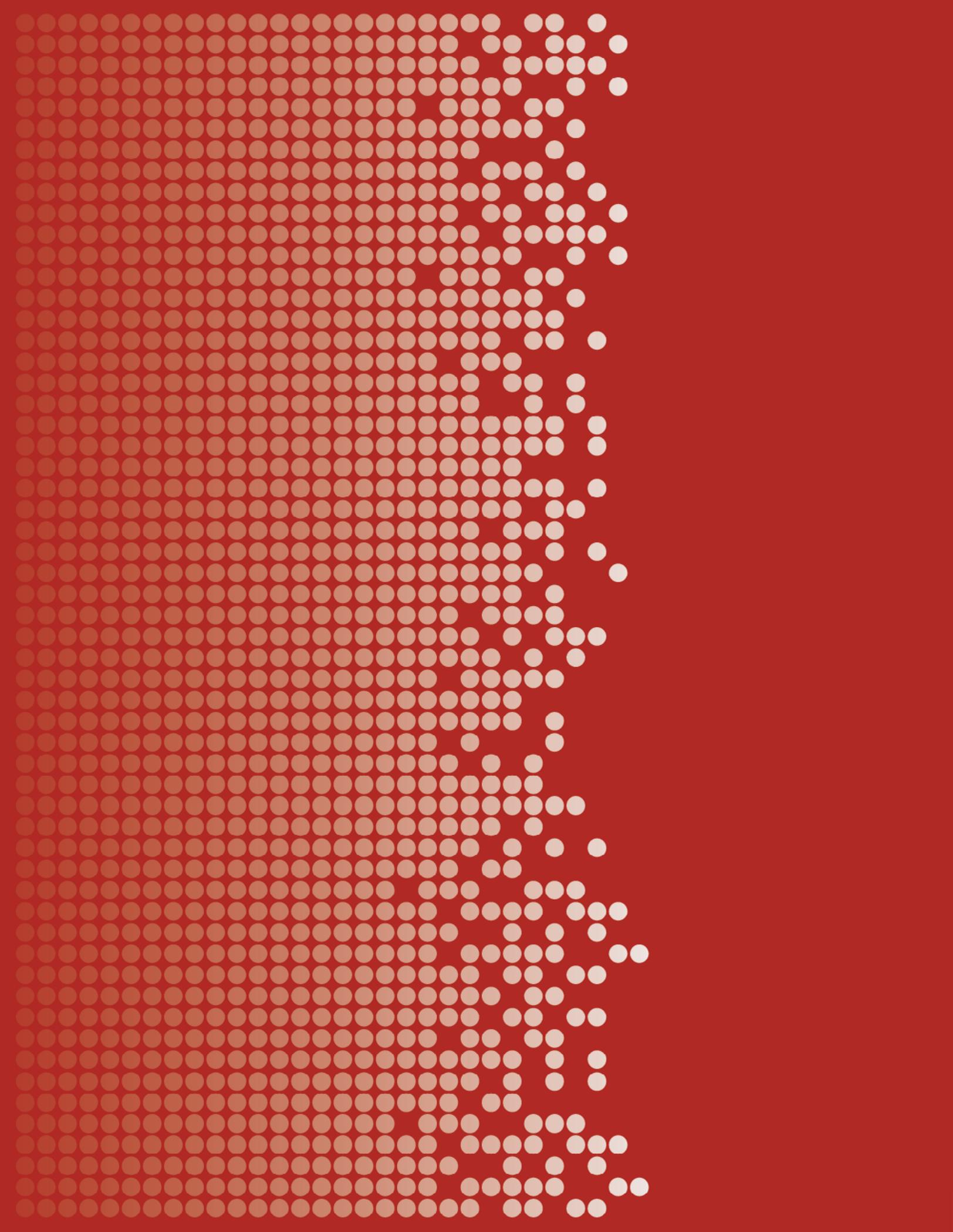
COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services

Rapport d'appréciation thématique
de la performance du système de santé
et de services sociaux 2016

Un état des lieux

Québec 



Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services

Rapport d'appréciation thématique
de la performance du système de santé
et de services sociaux 2016

Un état des lieux

RÉALISATION

Commissaire à la santé et au bien-être
Robert Salois

Direction et coordination du projet
Véronique Déry
Commissaire adjointe aux analyses
et politiques de santé et de bien-être

Avec le concours de
Ghislaine Cleret de Langavant
Commissaire adjointe à l'éthique
et à l'appréciation

Direction et coordination de la production
Anne Robitaille
Directrice générale

Recherche et rédaction
Véronique Gagné
Isabelle Ganache
Mathieu Roy

Avec la collaboration de
Mike Benigeri

Soutien à la compilation des données
Saël Gagné-Ouellet
Marie-Eve Dumas
Élise Chartrand
Elizabeth Collin

Graphisme

CONCEPT
Côté Fleuve

GRILLE INTÉRIEURE ET INFOGRAPHIE
Michel Guay

Révision linguistique et édition
Anne-Marie Labbé

Le présent document est disponible dans
la section *Publications* du site Internet du
Commissaire à la santé et au bien-être :
www.csbe.gouv.qc.ca.

Le genre masculin utilisé dans ce document
désigne aussi bien les femmes que
les hommes.

© Gouvernement du Québec, 2016

Tous droits réservés pour tous pays.
La reproduction, par quelque procédé que
ce soit, la traduction ou la diffusion de ce
document, même partielles, sont interdites
sans l'autorisation préalable des Publications
du Québec. Cependant, la reproduction de
ce document ou son utilisation à des fins
personnelles, d'étude privée ou de recherche
scientifique, mais non commerciales, sont
permises à condition d'en mentionner
la source.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales
du Québec, 2016

ISBN : 978-2-550-76787-9 (PDF)

Note aux lecteurs

Le Commissaire à la santé et au bien-être avait prévu élaborer une série de rapports d'appréciation thématique sur la question du panier de services en santé et en services sociaux. Il avait conçu un dispositif de consultations lui permettant, d'une part, de nourrir le contenu d'un premier rapport et, d'autre part, d'alimenter sa réflexion quant aux thèmes devant être abordés dans le cadre de rapports additionnels ainsi qu'à leur contenu. Le premier rapport de la série, un jalon important en amont d'un débat public élargi, devait apporter un éclairage initial sur les valeurs et préoccupations des citoyens à l'égard de la couverture publique des soins et services. Un deuxième rapport devait entre autres examiner deux enjeux, soit *l'accès aux services inclus dans le panier de services et la situation spécifique de la couverture publique des services sociaux*.

En raison de l'annonce de la cessation de ses activités le 17 mars dernier, le Commissaire a dû repenser la manière dont il livrerait ce qui était prévu pour être le premier rapport de cette série. Ainsi, pour assurer le meilleur traitement possible des informations recueillies auprès des citoyens, individus et acteurs de la société civile, le Commissaire a plutôt choisi d'élaborer un *état des lieux*, qui vise à rendre compte de l'ensemble des informations colligées. Il espère que ce document pourra constituer une *feuille de route* utile à l'optimisation de l'offre publique de services en santé et en services sociaux.

REMERCIEMENTS

Nous sommes extrêmement reconnaissants envers les quelque 6 000 personnes qui ont contribué aux travaux entourant la réalisation du présent rapport. Nous remercions notamment les citoyennes et citoyens qui ont participé au sondage, aux groupes de discussion et à l'appel de témoignages. Nous tenons également à exprimer notre reconnaissance envers les membres de notre Forum de consultation qui, par leurs riches échanges et délibérations, nous ont éclairés et soutenus à diverses étapes de la réalisation de nos travaux :

LES MEMBRES DES RÉGIONS

- M^{me} Elaine Lacroix, Rouyn-Noranda, Abitibi-Témiscamingue (région 08)
- M. Gilles Godin, Saint-Ulric, Bas-Saint-Laurent (région 01)
- M^{me} Catherine-Anne Devlin, Québec, Capitale-Nationale (région 03)
- M. Marcel Després, Berthier-sur-Mer, Chaudière-Appalaches (région 12)
- M^{me} Arlette Girard, Chute-aux-Outardes, Côte-Nord (région 09)
- M. Gaëtan Duquette, Sherbrooke, Estrie (région 05)
- M. Benoit Dubé, Cascapédia-Saint-Jules, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (région 11)
- M. Luc De Grâce, L'Assomption, Lanaudière (région 14)
- M. André-Richard Marcil, Lac-Supérieur, Laurentides (région 15)
- M^{me} Juliane Jalbert, Laval, Laval (région 13)
- M^{me} Andrée Perron, Saint-Prosper-de-Champlain, Mauricie et Centre-du-Québec (région 04)
- M. Guy Lefrançois, Saint-Basile-le-Grand, Montérégie (région 16)
- M^{me} Marie-Ève Gingras, Montréal, Montréal (région 06)
- M^{me} Anne-Marie Allard, Chibougamau, Nord-du-Québec (région 10)
- M^{me} Caroline Sauvé, Gatineau, Outaouais (région 07) (jusqu'en janvier 2016)
- M^{me} Ursula Fleury-Larouche, Saguenay, Saguenay-Lac-Saint-Jean (région 02) (jusqu'en septembre 2015)
- M^{me} Line Bélanger, Jonquière, Saguenay-Lac-Saint-Jean (région 02) (depuis septembre 2015)

LES MEMBRES EXPERTS

- M^{me} Julie Arsenault, infirmière au CSSS des Îles
- M^{me} Sonia Gilbert, travailleuse sociale et vice-présidente de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (jusqu'en octobre 2015)
- M^{me} Julie Lajeunesse, médecin et directrice des affaires médicales au CSSS Jeanne-Mance
- M. Jean-Marie Lance, ex-conseiller scientifique à la Direction des études et des analyses de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
- M. Bruno Leclerc, professeur à la maîtrise en éthique et directeur du Comité de programmes d'études avancées en éthique à l'Université du Québec à Rimouski
- M. Bernard Roy, professeur agrégé à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval
- M. Mario Morand, directeur des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique
- M^{me} Emmanuelle Bernheim, professeure au Département des sciences juridiques de la Faculté de science politique et de droit de l'Université du Québec à Montréal
- M. Gary Lacasse, directeur général de Maison Plein Cœur de Montréal

Nos remerciements s'adressent aussi aux personnes qui, à titre individuel ou institutionnel, ont soumis un mémoire ou ont rencontré le commissaire lors d'une consultation. Le sujet soumis à l'appréciation n'était pas simple, mais la contribution de tout un chacun

a été généreuse et plusieurs ont consacré beaucoup de temps à élaborer leur position. Nous tenons à les en remercier. Les personnes et les groupes qui ont soumis un mémoire au Commissaire sont les suivants :

Action concertation vieillissement Longueuil
Alliance des maisons d’hébergement de 2^e étape pour les femmes et enfants victimes de violence conjugale
Alliance des patients pour la santé*
Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l’intégration des personnes handicapées*
Association canadienne pour la santé mentale – Division du Québec*, devenue depuis Mouvement Santé mentale Québec
Association des cliniques médicales du Québec
Association des dentistes de santé publique du Québec
Association des médecins psychiatres du Québec*
Association des obstétriciens et gynécologues du Québec
Association des personnes avec problèmes auditifs des Laurentides
Association médicale du Québec*
Association pour la santé publique du Québec*
Association québécoise de la douleur chronique
Association québécoise de la physiothérapie
Centrale des syndicats du Québec*
Centre Énergie Santé Kamga
Chaires de recherche PoCoSa et CRC-EASY*
CHUM – Département de stomatologie
Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles*
Coalition des tables régionales d’organismes communautaires*
Coalition Priorité Cancer au Québec*
Collectif pour l’accès à la psychothérapie*
Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec*
Confédération des syndicats nationaux*
Fédération des centres d’assistance et d’accompagnement aux plaintes*
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec*
Fédération des médecins spécialistes du Québec*
Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec*
Fédération québécoise de l’autisme*
Guay, Martine et Mélissa Viau
Institut national de santé publique du Québec*
Le Quintet (regroupement de six organismes communautaires régionaux de l’Abitibi-Témiscamingue : CAFA, CROC-AT, RAPHAT, RÉPAT, RFAT et TROCASMAT)
Leucan
Médecins québécois pour le régime public*
Médicaments novateurs Canada*
Mouvement des personnes handicapées pour l’accès aux services*
Office des personnes handicapées du Québec*
Ordre des acupuncteurs du Québec*
Ordre des dentistes du Québec*
Ordre des ergothérapeutes du Québec*
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*

* Ces organismes ont été rencontrés par le Commissaire lors des rencontres de consultation.

Ordre des podiatres du Québec*
Ordre des psychologues du Québec*
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*
Ordre professionnel des diététistes du Québec*
Regroupement d'associations de personnes handicapées de l'Abitibi-Témiscamingue
Regroupement des organismes de promotion de personnes handicapées de Laval
Regroupement pour l'avenir de la profession infirmière au Québec
Regroupement provincial des comités des usagers*
Réseau de la Fédération de l'Âge d'Or du Québec
Société canadienne du cancer
Table des personnes handicapées de la Rive-Sud
Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles*

Nous tenons également à souligner la compréhension des quelques groupes ayant soumis un mémoire que nous n'avons pas pu rencontrer en raison de l'annonce de la cessation des activités du Commissaire. Nous voulons aussi mentionner le travail des personnes et des organisations qui nous ont acheminé une lettre appuyant l'un ou l'autre des divers mémoires et les en remercier.

Par ailleurs, nous souhaitons exprimer notre gratitude aux lecteurs externes, qui ont examiné une version antérieure du présent document et qui ont apporté conseils et soutien :

FRANÇOIS BÉLAND

Professeur titulaire au Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé
de l'École de santé publique de l'Université de Montréal

JEAN-PIERRE DUPLANTIE

Conseiller exécutif à la transition au bureau du PDG du CIUSSS
de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

PATRICK A. MOLINARI

Avocat-conseil en droit et politiques de la santé chez Lavery, De Billy, S.E.N.C.R.L.
Avocats et professeur émérite de l'Université de Montréal

JOHANNE PATENAUDE

Éthicienne et professeure titulaire au Département de chirurgie de la Faculté
de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

JEAN ROCHON

Médecin de santé publique et expert-conseil à l'Institut national
de santé publique du Québec

Il importe de noter que ces personnes ont exercé un rôle-conseil et qu'en conséquence, elles ne sont pas liées aux grands constats dressés dans le cadre du présent rapport ni à son contenu.

Enfin, nous tenons à remercier l'Office des personnes handicapées du Québec pour son soutien-conseil, de même que BIP, LCOM Communication et Méridium Technologies pour leur soutien expert et leur engagement à la réalisation de l'une ou l'autre des consultations tenues.

* Ces organismes ont été rencontrés par le Commissaire lors des rencontres de consultation.

TABLE DES MATIÈRES

RÉALISATION	II
REMERCIEMENTS	IV
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES	X
LISTE DES FIGURES	XIII
MOT DU COMMISSAIRE	XIV
INTRODUCTION	1
ANGLE DE TRAVAIL DU COMMISSAIRE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE RETENUE	5
Concepts et définitions d'intérêt	6
Le cadre d'analyse du Commissaire.	9
La démarche de consultation publique.	10
Les objets de la consultation publique	10
Les modalités de consultation publique	14
Les réactions à la démarche du Commissaire	15
Une représentation de la source et de l'intensité des perspectives citoyennes	16
LA COUVERTURE PUBLIQUE DES SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ AU QUÉBEC.	19
Quelques jalons	20
Le contexte canadien	20
Le contexte québécois	22
Un aperçu des services de santé et des services sociaux couverts ou non au Québec	28
Le financement des services de santé et des services sociaux au Québec	30
Dépenses totales, publiques et privées en santé	30
Répartition des dépenses totales en santé selon les secteurs	31
Des positions antérieures sur la question.	33
FINALITÉS VALORISÉES PAR LES QUÉBÉCOISES ET QUÉBÉCOIS.	35
La santé et le bien-être	36
La personne et ses proches au cœur des services et des décisions	38
Le caractère public universel du système de santé et de services sociaux	39
Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires	39
LES PRÉOCCUPATIONS DES CITOYENS	41
Un panier de services incomplet, inadapté et incohérent	43
Pourquoi le panier est-il vu par les citoyens comme incomplet?	43
Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires	55
Pourquoi le panier est-il considéré comme inadapté par les citoyens?	57
Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires	71

Pourquoi l'offre publique de services est-elle perçue comme incohérente?	72
Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires	76
Des services souvent difficiles d'accès, voire inaccessibles.	77
Pourquoi les problèmes d'accès aux services prennent-ils tant d'importance aux yeux des citoyens?	77
Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires	81
L'offre de services présente une certaine dose d'inefficience	83
Pourquoi l'offre de services est-elle vue comme inefficience par les citoyens?	83
Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires	87
VALEURS ÉTHIQUES FONDAMENTALES ET PRINCIPES ESSENTIELS	
POUR LES CITOYENS.	91
L'inclusion, la solidarité et la compassion	92
L'équité et la dignité humaine.	94
L'équité	94
La dignité humaine	95
Des principes éthiques à mettre de l'avant	96
Dilemmes éthiques	97
Les situations de fin de vie	97
Les traitements pour les personnes atteintes d'une maladie rare	98
Intérêts divergents et bien commun	99
VOIES DE TRANSFORMATION SELON LES CITOYENS.	103
Garantir la pertinence et la cohérence des soins et services	104
Des processus décisionnels explicites et transparents.	105
Des critères décisionnels clairs et adaptables aux problèmes ou aux maladies.	107
Un certain appui à une opération de pertinence menée par l'État, mais pas à n'importe quelles conditions	110
Rehausser la place accordée à la promotion de la santé et du bien-être et à la prévention	114
La promotion de la santé et du bien-être: un levier d'autonomisation des personnes	115
Corriger l'écart dans la réponse aux besoins en services sociaux	117
Effectuer un virage en centrant davantage les services sur les besoins des personnes plutôt que sur l'offre	118
Une offre de services personnalisée et interdisciplinaire, particulièrement en première ligne.	119
Positionner le panier de services à l'aide d'une approche axée sur la santé de la population	121
Transformer les fondements de la gouvernance et favoriser la transparence aux paliers politique et administratifs.	124

CONCLUSION	129
ANNEXE I. Cadre d'analyse du commissaire relativement au panier de services sociaux et de santé	133
ANNEXE II. Principes de justice distributive et critères allocatifs	134
ANNEXE III. Liste non exhaustive des services couverts au Québec	138
ANNEXE IV. Liste des principales positions d'instances officielles ou universitaires.	141
ANNEXE V. Évolution de la couverture publique au québec – Encadrement juridique	144
ANNEXE VI. Propos citoyens sur la question des frais accessoires	146
MÉDIAGRAPHIE	149
NOTES DE FIN DE DOCUMENT – CONSULTATION	160

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

ACMQ	Association des cliniques médicales du Québec
ACSM	Association canadienne pour la santé mentale – Division du Québec, devenue depuis Mouvement Santé mentale Québec
ACVL	Action concertation vieillissement Longueuil
ADSPQ	Association des dentistes de santé publique du Québec
AMPQ	Association des médecins psychiatres du Québec
AMQ	Association médicale du Québec
AOGQ	Association des obstétriciens et gynécologues du Québec
APPAL	Association des personnes avec problèmes auditifs des Laurentides
APS	Alliance des patients pour la santé
AQDC	Association québécoise de la douleur chronique
AQP	Association québécoise de la physiothérapie
AQRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ASPQ	Association pour la santé publique du Québec
BDDNS	Base de données sur les dépenses nationales de santé
BIP	Bureau d'intervieweurs professionnels
CAFA	Centre d'animation, de formation et d'accompagnement
CAP	Collectif pour l'accès à la psychothérapie
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CMED	Commission mondiale sur l'environnement et le développement
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail
COPHAN	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
CPEJ	Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
CRC-EASY	Chaire de recherche du Canada sur l'Évaluation et l'Amélioration du Système de Santé
CROC-AT	Concertation régionale des organismes communautaires – Abitibi-Témiscamingue
CRPP	Commission de révision permanente des programmes
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
CRSNG	Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CSN	Confédération des syndicats nationaux
CSQ	Centrale des syndicats du Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail, désormais la CNESST
CTROC	Coalition des tables régionales d'organismes communautaires
DI-TED	Déficience intellectuelle – Trouble envahissant du développement
EHMA	European Health Management Association
EVIDEM	Evidence and Value: Impact on Decision Making

FADOQ	Fédération de l'Âge d'Or du Québec, pour Réseau FADOQ
FCAAP	Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes
FCASS	Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
FIQ	Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FMSQ	Fédération des médecins spécialistes du Québec
FQA	Fédération québécoise de l'autisme
GMF	Groupe de médecine de famille
GTIMS	Groupe de travail sur l'innovation en matière de santé
HCSP	Haut Comité de la santé publique, devenu Haut Conseil de la santé publique
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPS	Infirmière praticienne spécialisée
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ISO-SMAF	Profil découlant de l'outil «Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle»
ISQ	Institut de la statistique du Québec
IVAC	Indemnisation des victimes d'actes criminels
LAH	Loi sur l'assurance hospitalisation
LAM	Loi sur l'assurance maladie
LAMED	Loi sur l'assurance médicaments
LCS	Loi canadienne sur la santé
LPJ	Loi sur la protection de la jeunesse
LSP	Loi sur la santé publique
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MQRP	Médecins québécois pour le régime public
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
OAQ	Ordre des acupuncteurs du Québec
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
ODQ	Ordre des dentistes du Québec
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations Unies
OPDQ	Ordre professionnel des diététistes du Québec
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PHAS	Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services
PIB	Produit intérieur brut
PNSP	Programme national de santé publique
PoCoSa	Chaire de recherche Politiques, Connaissances et Santé

RALAM	Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RAPC	Régime d'assistance publique du Canada
RAPHAT	Regroupement des associations de personnes handicapées de l'Abitibi-Témiscamingue
RAPIQ	Regroupement pour l'avenir de la profession infirmière au Québec
RÉPAT	Regroupement d'éducation populaire – Abitibi-Témiscamingue
RFAT	Regroupement de femmes – Abitibi-Témiscamingue
ROPPHL	Regroupement des organismes de promotion de personnes handicapées de Laval
RPCU	Regroupement provincial des comités des usagers
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SCC	Société canadienne du cancer
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
TCPS	Transfert canadien en matière de programmes sociaux
TCS	Transfert canadien en matière de santé
TCSPS	Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, devenu TCS et TCPS
TED	Trouble envahissant du développement, désormais dénommé TSA
TPHRS	Table des personnes handicapées de la Rive-Sud
TROCASMAT	Table régionale des organismes communautaires alternatifs en santé mentale – Abitibi-Témiscamingue
TRPOCB	Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UMF	Unité de médecine familiale
VGQ	Vérificateur général du Québec

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Modèle de baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative	16
Figure 2.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la finalité valorisée « la santé et le bien-être »	36
Figure 3.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la finalité valorisée « la personne et ses proches au cœur des services et des décisions »	38
Figure 4.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la finalité valorisée « le caractère public universel du système »	39
Figure 5.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la place trop restreinte accordée à la prévention	45
Figure 6.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du panier insuffisamment pourvu en services sociaux	47
Figure 7.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard des services non couverts pour lesquels les besoins sont manifestes	49
Figure 8.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du resserrement de la couverture publique	53
Figure 9.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du retrait de services de la couverture publique	54
Figure 10.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du problème d'adaptation aux besoins évolutifs ou émergents	57
Figure 11.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la difficile adaptation aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité	58
Figure 12.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard des décisions variables en raison de processus décisionnels peu formels	73
Figure 13.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard d'une couverture divergente selon le type de régime assurantiel de l'État	74
Figure 14.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard d'un écart considérable entre certains plans d'action ministériels ou certaines politiques et leur mise en œuvre	75
Figure 15.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard des services souvent difficiles d'accès, voire inaccessibles	77
Figure 16.	Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard d'une offre de services qui présente une certaine dose d'inefficience	83

MOT DU COMMISSAIRE

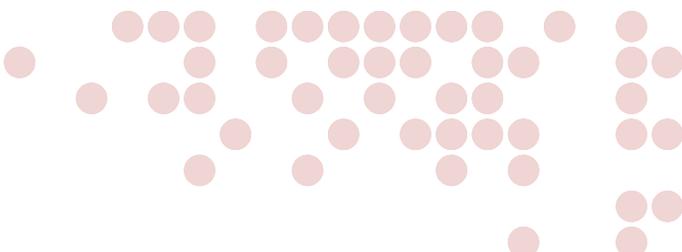
De tous les sujets relatifs à la performance des systèmes de santé et de services sociaux dans le monde, peu soulèvent autant de controverse et d'inquiétude que la nature et l'étendue de la couverture publique des soins et services. Pourtant, puisqu'il s'agit là de l'adéquation entre l'offre de soins et services et la réponse aux besoins d'une population, cette question revêt une importance cruciale.

Des choix relatifs aux services à couvrir ou non par l'État sont faits sur une base régulière. Malheureusement, la transparence quant à la façon dont ces décisions sont prises n'est pas toujours au rendez-vous et les motifs sous-jacents, pas toujours évidents. Ces choix sont parfois même déchirants et leur cohérence avec les valeurs fondamentales des citoyens n'est pas manifeste. C'est pourquoi ils peuvent parfois sembler manquer d'humanité.

En tant qu'utilisateurs et contribuables, il est justifié pour les citoyens de remettre en question ces choix. Il me semblait donc bien à propos de retenir le thème du panier de services comme sujet d'appréciation de la performance. Il allait également de soi que la consultation de la population en constitue le cœur. C'est ainsi que près de 6 000 citoyens ont été consultés dans le cadre de ces travaux. Cette participation exceptionnelle témoigne de l'importance que les Québécoises et Québécois accordent à leur système public de santé et de services sociaux.

Ce dossier thématique est le dernier produit sous ma gouverne. Il fait suite à l'annonce de la cessation des activités du Commissaire dans le budget provincial de mars 2016. Il prend donc une portée symbolique particulière. Cependant, comme pour tous les dossiers produits au cours des dix dernières années, nous avons travaillé en collaboration étroite avec de nombreux acteurs et citoyens afin de faire émerger les consensus. Une telle collaboration était nécessaire pour que ce rapport soutienne le développement d'une culture d'amélioration continue, ainsi que la prise de décision relativement à notre système public de santé et de services sociaux.

Je peux dire que la sagesse populaire m'impressionne. Les citoyens se sont exprimés de façon claire et sans équivoque. Pour eux, l'offre de services n'a pas su s'adapter aux besoins changeants des personnes, ce qu'ils dénoncent avec vigueur. Bien qu'ils aient pu livrer leurs messages avec sévérité, jamais le dévouement des professionnels qui œuvrent quotidiennement au sein du système n'a été remis en question, ni la qualité des soins et services dispensés au Québec. Aussi, si la difficulté d'accès aux services a été régulièrement soulevée, tous reconnaissent que les services sont généralement accessibles pour des conditions physiques graves ou urgentes. Quoi qu'il en soit, les citoyens proposent des solutions pour optimiser le contenu du panier de services et en réduire les coûts. Cela mérite qu'on y porte attention.



Après près de 30 ans de réflexions et de rapports sur le sujet sans avancées majeures, j'estime qu'il est grand temps de s'engager avec leadership et conviction dans les voies privilégiées par les citoyens. Ces pistes de solution trouvent d'ailleurs écho tant dans la littérature scientifique qu'auprès des autorités de santé internationales, telles l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ou l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

Initialement, nous avons prévu de produire plusieurs rapports sur ce sujet, étant donné sa complexité et les réactions qu'il suscite. Une équipe fortement réduite et le manque de temps nous ont amenés à opter pour un format de rapport différent, soit un *état des lieux*. Il m'a semblé prioritaire de témoigner de toute la richesse des propos recueillis et de les rapporter le plus fidèlement possible afin qu'ils puissent être utiles pour les décisions à venir relativement à notre système public.

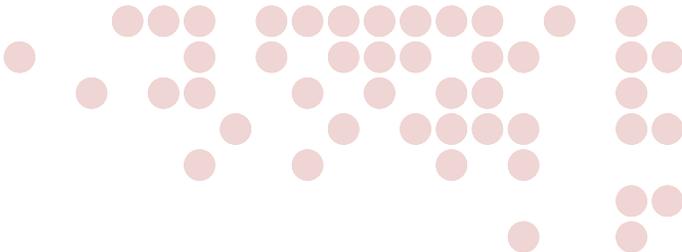
En terminant, je tiens à remercier tous les citoyens, individus et acteurs de la société civile qui ont collaboré à ce dossier. Un merci particulier aux membres de mon Forum de consultation, de qui nous avons beaucoup exigé au fil des ans. Ces personnes dévouées nous ont accompagnés et soutenus sans relâche. Je garderai en mémoire ce Forum tel un symbole d'une grande réussite au Québec en matière de participation citoyenne!

Le commissaire,



Robert Salois





INTRODUCTION

La santé et le bien-être constituent à la fois un bien individuel et un capital collectif de la plus haute importance pour les Québécoises et Québécois, importance qui s'est d'ailleurs avérée dans le cadre des travaux faisant l'objet du présent rapport. Reconnus comme des éléments essentiels du développement social et économique, ils sont intégrés à ce titre au concept de développement durable défini par certains, notamment dans le rapport Brundtland, comme étant le « développement qui répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures de répondre aux leurs » (CMED, 1988, p. 40).

Le but attribué au régime de santé et de services sociaux par la législation du Québec s'inspire du concept de santé défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Il entend « 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 » (Québec, 1991, article 1).

L'attachement des citoyens à leur système public de santé et de services sociaux est profond. Or, ce système est établi sur des principes qui constituent les fondements de notre régime public au Québec comme dans l'ensemble du Canada : universalité, intégralité, accessibilité, transférabilité et gestion publique. Ces principes sont particulièrement mis à l'épreuve de nos jours, alors que l'accès aux services est souvent difficile et que l'universalité de certains de ces services est parfois mise en doute.

À travers les sociétés modernes, certains facteurs amènent des pressions grandissantes sur la demande de services, les besoins de financement et la prise de décision : les innovations technologiques, la démographie changeante, la montée des maladies ou des problèmes psychosociaux chroniques, de même que les attentes croissantes des personnes (OCDE, 2015a et 2011). À ces défis s'ajoutent les nouvelles menaces pour la santé et le bien-être, notamment d'origine infectieuse, mais aussi le besoin de protection et même d'extension des gains de couverture publique (OMS et Groupe de la Banque mondiale, 2015). Si l'offre de services est grande, la demande l'est également et des choix s'imposent. C'est dans ce contexte que les décisions liées aux soins et services qui sont couverts par le régime public et ceux qui ne le sont pas sont inévitables (Kroneman et de Jong, 2015; Klein et Maybin, 2012).

Le Commissaire à la santé et au bien-être a pour mission d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécoises et Québécois. À l'automne 2014, il retenait le « panier de services en santé et en services sociaux » comme thème d'appréciation de la performance. Deux raisons principales ont guidé ce choix. Tout d'abord, un retour sur ses travaux antérieurs lui a permis de constater que la nature de la couverture publique des soins et services constitue un frein important à la performance du système, notamment pour les services de première ligne de façon générale, mais aussi pour ceux consacrés plus spécifiquement aux maladies chroniques,

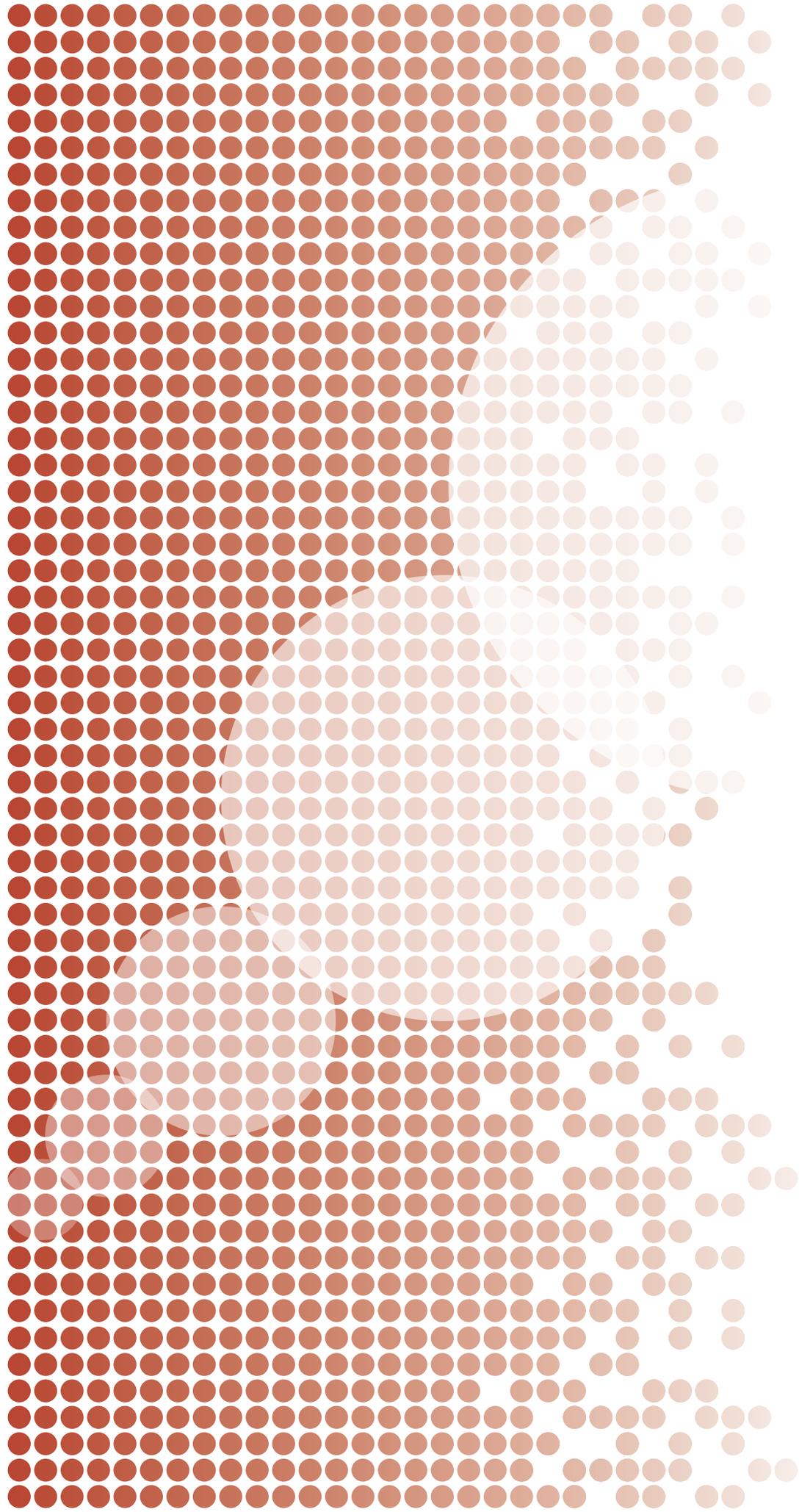
à la santé mentale ou à la périnatalité et à la petite enfance. Ensuite, lors d'une consultation auprès de plusieurs partenaires, le thème du panier de services est revenu systématiquement comme un élément détenant un potentiel élevé d'accroître la performance du système de santé et de services sociaux au Québec si des changements importants y étaient apportés.

Fait important à souligner, l'appellation « panier de services » ne reçoit pas l'assentiment de tous au Québec. Pour certains, le terme pourrait être associé à un financement rigide-ment délimité, qui ne pourrait être appelé à croître, ou encore il pourrait être réducteur des enjeux relatifs au système de santé et de services sociaux. D'autres y voient une promotion induite d'un concept qui présente des limites. Le Commissaire, conscient dès le départ de ces limites, a adopté une vision globale s'intéressant au panier de services couverts par l'État, mais aussi, de façon plus large, à l'offre publique de services de santé et de services sociaux dans son ensemble.

Qu'il s'agisse de panier de services ou encore de couverture ou d'offre publique¹, peu de sujets sont aussi controversés (Maioni, 2015; Boer, 2014). De nombreux facteurs contribuent à la controverse. Un premier facteur est le doute relativement à la finalité de tout regard sur la question : l'opération en est-elle une d'amélioration de la réponse aux besoins ou vise-t-elle au premier chef une réduction des dépenses ou encore s'agit-il d'un exercice visant la privatisation? Un deuxième a trait à la crainte d'une coupure de services et de ses conséquences. Un troisième concerne le manque de transparence et de participation des citoyens associé aux décisions de couverture publique, alors que les services couverts devraient notamment correspondre aux valeurs citoyennes.

Les visées de la démarche du Commissaire par le présent rapport sont claires. Il s'agit de permettre la prise en compte du point de vue citoyen et des enjeux éthiques dans l'optimisation de l'offre de services de l'État en santé et en services sociaux et, ainsi, de soutenir les décideurs dans l'intégration de ce point de vue au sein de leurs décisions. Les buts visés par cette démarche sont les suivants : améliorer la réponse aux besoins de santé et de bien-être des personnes et de la population, favoriser la participation citoyenne à l'égard de la prise de décision et, enfin, accroître la performance du système de santé et de services sociaux.

1. Le chapitre qui suit précise notamment les similitudes et les nuances relatives à ces concepts.



ANGLE DE TRAVAIL DU COMMISSAIRE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE RETENUE

Ce dossier portant sur le panier de services et sur l'offre publique de services sociaux et de santé est un dossier fondamentalement éthique tant par les objets considérés que par les approches méthodologiques mises en œuvre. En effet, ce dossier vise à faire émerger ce que les citoyens considèrent comme des finalités et des visées qui sont justes et bonnes en matière d'offre de services, ce qui correspond à l'une des raisons d'être fondamentales de l'éthique des politiques en santé. Il en découle la nécessité de mettre en œuvre des modalités de consultation et de participation des citoyens québécois afin de déterminer les valeurs sociales qui sous-tendent leur appréciation à cet effet.

L'éthique des politiques cherche également à mettre en lumière les justifications et les intérêts, parfois implicites, qui motivent les décisions et les actions des acteurs. De plus, les éléments contextuels – notamment historiques, économiques, politiques et sociaux – qui participent à la situation actuelle en matière d'offre de services de santé et de services sociaux font également partie de l'appréciation réalisée par le Commissaire.

Dans ce chapitre, le Commissaire souhaite tout d'abord présenter quelques définitions et concepts qui constituent les premiers fondements de ce rapport et exposer le cadre d'analyse qui a guidé ses travaux. Il entend ensuite préciser la démarche retenue ainsi que les fondements éthiques qui la sous-tendent.

Concepts et définitions d'intérêt

Cette section définit certains concepts clés dans ce dossier, à savoir le panier de services ainsi que les services couverts par l'État, l'offre publique de services, la couverture universelle, la pertinence des soins et services et, enfin, la gestion du panier de services.

Le **panier de services** peut être conçu de deux manières: la première est technique et restreinte, tandis que la seconde est globale et systémique. De façon technique, le panier de services est l'ensemble des services, des activités et des biens couverts par les régimes publics d'assurances et financés par l'État (Busse et autres, 2011; EHMA, 2007; Schreyögg et autres, 2005). Il décrit les individus² qui sont couverts par les fonds publics, dans quelle mesure et pour quels services. Le panier de services est ainsi constitué de listes ou de groupes de services couverts par le système public et balisés par un ensemble de lois. Les diverses listes de services viennent préciser les multiples composantes du panier, soit l'énumération des services, des activités et des biens de façon plus détaillée, comme des listes d'interventions simples ou de technologies (Busse et autres, 2011; EHMA, 2007; Schreyögg et autres, 2005). Les listes des actes médicaux à des fins de rémunération ou de médicaments couverts par le régime public en constituent des exemples. Or, au Québec, **les services couverts** par l'État sont de deux ordres:

- *des services assurés* par le régime public, principalement des services hospitaliers et médicaux, qui sont encadrés globalement par la Loi canadienne sur la santé (LCS), la Loi sur l'assurance hospitalisation (LAH), la Loi sur l'assurance maladie (LAM) et la Loi sur l'assurance médicaments (LAMED);
- *des services non assurés, mais aussi financés par l'État*, comme dans le cas des programmes-services ministériels, des services qui touchent particulièrement les services sociaux et la santé publique et qui s'inscrivent dans le cadre de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) et de la Loi sur la santé publique (LSP).

Le plus souvent, lorsqu'il est question de panier de services, c'est avec cette vision technique qu'on le conçoit, une vision qui concerne les services assurés par le régime public. Cependant, le panier de services peut être conçu d'une manière plus systémique et globale, qui fait davantage place à l'ensemble des services couverts par l'État.

Selon la représentation systémique, le panier de services correspond à un ensemble de soins et services remboursés par l'État, qui doivent être capables de répondre aux besoins de santé et de bien-être des personnes et de la population ainsi que permettre une équité d'accès à tous ceux qui en ont besoin (Ravoux, 2003; HCSP, 2001 et 2000). Cette représentation plus globale correspond sensiblement au concept **d'offre de services** et est plus inclusive des services sociaux et de la santé publique, ces services financés par l'État qui ne sont pas régis par un régime assurantiel, comme il a été mentionné précédemment. Il s'agit de la vision adoptée par le Commissaire dans le cadre de ses travaux.

2. Groupes d'âge, caractéristiques, etc.

Les grands jalons qui ont amené ces particularités de couverture publique entre les services de santé, principalement hospitaliers et médicaux, les services sociaux et la santé publique seront exposés au chapitre subséquent.

Quant à la **couverture universelle** de santé et de bien-être, elle implique que toutes les personnes qui en ont besoin reçoivent les soins et services essentiels de qualité sans qu'ils aient à subir de conséquences financières graves pour les obtenir. Elle peut être définie comme le résultat attendu de la performance des systèmes selon lequel toute personne ayant besoin de soins et services, qu'ils soient de promotion de la santé et du bien-être, de prévention, de traitement, de réadaptation ou palliatifs, les reçoivent, sans leur causer de difficultés financières (OMS et Groupe de la Banque mondiale, 2015; Boerma et autres, 2014). S'il faut des soins pour tous en cas de besoin, ce ne sont pas tous les soins et services disponibles qui peuvent et doivent être remboursés par l'État (HCSP, 2000). Cela signifie plutôt que tous les services nécessaires au maintien et à l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes le sont (commission Rochon, 1988).

Or, ce sont des services efficaces, sécuritaires et efficaces qui doivent être inclus dans le panier (Ravoux, 2003; HCSP, 2001 et 2000). Ainsi, un panier de services juste correspond au juste choix de la dépense publique pour permettre la réponse aux besoins et la protection pour tous, en particulier celle des personnes se trouvant le plus en situation de vulnérabilité (HCSP, 2000). Ces dimensions de qualité et d'équité relatives au panier de services interpellent en plus une perspective de non-gaspillage (HCSP, 2001) et, en ce sens, correspondent sensiblement au concept de pertinence des soins et services.

Dans une perspective de performance et de gestion optimale de l'offre publique de services, la question de la **pertinence des soins et services** est cruciale. Il importe de mentionner que cette question a davantage été documentée en santé qu'en services sociaux. Certains définissent les soins ou services pertinents comme étant ceux qui apportent, selon les données probantes disponibles, plus de bien que de mal pour une personne spécifique avec une indication particulière ou une série d'indications. Quant aux soins ou services non pertinents, il s'agit de ceux qui ne devraient pas apporter de bénéfices pour la personne ou encore qui pourraient lui nuire (Lavis et Anderson, 1996).

Selon l'OMS (2000), la pertinence implique un certain nombre d'exigences. Les soins et services doivent être efficaces et avoir un bon rapport coût-efficacité selon des données probantes valables et compatibles avec les principes éthiques ainsi que les préférences des individus, de la collectivité concernée et de la société. Selon la vision de l'OMS (2000), l'importance relative accordée à chacune de ces dimensions varie selon les différentes populations en raison des valeurs distinctes qui prévalent dans les divers États.

De façon plus contemporaine, la pertinence demeure déterminée par l'analyse des données probantes sur l'efficacité, la sécurité et les répercussions économiques des interventions. Elle implique en plus l'examen des autres incidences sur le système de santé et de services sociaux. En outre, son application en pratique interpelle le jugement professionnel, particulièrement lors de circonstances atypiques, ainsi que les principes éthiques et les valeurs sociales, y compris là aussi les préférences des personnes (GTIMS, 2012). Bien qu'il n'en soit pas ainsi pour la majorité des conceptualisations relevées de la pertinence, celle-ci peut aussi s'intéresser au contexte d'utilisation judicieuse des différentes disciplines et des divers niveaux d'expertise dans la prestation de services (Fouchard et Michel, 2015).

Enfin, traiter de la question du panier de services ou de l'offre publique est indissociable de l'aspect de sa gestion (Ravoux, 2003). La **gestion du panier de services** fait référence à l'exercice de déterminer les services de santé et les services sociaux qui sont couverts³ par un régime public (Castonguay, 2011). Comme il sera abordé plus loin, plusieurs acteurs québécois ont invoqué par le passé le besoin d'une gestion plus proactive du panier de services.

3. Il est à noter que Castonguay réfère spécifiquement aux services assurés.

Le cadre d'analyse du Commissaire

Afin d'examiner la question du panier de services et de l'offre de services publique dans une perspective de performance, le Commissaire s'est doté, dès l'amorce de ses travaux au printemps 2015, d'un cadre d'analyse qui intègre la vision systémique décrite précédemment (annexe I). La prémisse sur laquelle repose la conceptualisation adoptée est en fait le but ultime visé par le système de santé et de services sociaux, soit l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population. Pour ce faire, il importe tout d'abord de répondre aux besoins de cette population, besoins qu'il faut préalablement pouvoir détecter et identifier adéquatement et en temps opportun, tant au niveau de la population que des individus qui la composent. Répondre adéquatement aux besoins de santé et de bien-être d'une population est un facteur déterminant de la performance d'un système de santé et de services sociaux. La réponse aux besoins de santé et de bien-être, populationnels comme individuels, s'effectue par une offre de services qui constituera la couverture publique, soit les services couverts par l'État. Ainsi, la couverture publique, tant dans la détermination de ce qui la compose que dans la façon dont elle est rendue, contribue significativement à la performance du système.

Dans cette conceptualisation, la couverture publique sera ainsi composée de services qui, au regard des besoins relevés, sont considérés comme médicalement requis (tels qu'ils sont prescrits par la Loi canadienne sur la santé et l'encadrement juridique québécois, comme il sera détaillé), mais aussi socialement requis et nécessaires sur le plan de la santé publique (en cohérence avec la législation provinciale). Étant donné que plusieurs services peuvent parfois répondre à un même besoin, un essentiel exercice d'appréciation doit être fait afin de soutenir la prise de décision quant aux services qui seront couverts et ceux qui ne le seront pas. Cette appréciation se fait sur la base de divers paramètres qui permettront de déterminer la pertinence des services, notamment leur sécurité, leur efficacité et leur efficience. Elle est également soutenue par la prise en compte des valeurs des citoyens au regard des services qu'ils financent par leurs taxes et leurs impôts et qui devront répondre à leurs besoins. À cet égard, la détermination du « contenu » du panier de services n'est pas suffisante. L'accessibilité et la qualité des services sont incontournables, sans quoi les citoyens ne trouvent effectivement pas réponse à leurs besoins de santé ou de bien-être. Enfin, on ne peut pas faire abstraction de facteurs contextuels et d'influence divers (financement, organisation des services, ressources humaines disponibles et leur expertise, etc.), qui viennent teinter à la fois l'état de santé et de bien-être populationnel, la détermination et la mise en œuvre du panier de services et la réelle réponse aux besoins de santé et de bien-être.

La démarche de consultation publique

Le Commissaire a mené une vaste consultation dans le but de prendre en compte ce qui importe aux Québécoises et Québécois dans l'offre de soins et services et de s'assurer que les objectifs visés par le système de santé et de services sociaux, de même que les décisions prises, soient en cohérence avec ce que les citoyens valorisent. Préalablement, le Commissaire a documenté l'état des connaissances quant aux pratiques exemplaires dans ce domaine. En dépit de progrès vers une plus grande participation du public dans les questions d'allocation des ressources en santé et en services sociaux, il n'y a pas de consensus sur le moment où la participation des citoyens doit être recherchée et comment celle-ci doit être obtenue (Mitton et autres, 2009). S'il existe notamment des techniques économétriques pour le faire, la question de l'approche optimale pour accéder aux valeurs et préférences du public demeure sans réponse (Whitty et autres, 2014; Scuffham et autres, 2014).

Il est reconnu que les citoyens sont prêts à participer aux décisions d'allocation des ressources et à l'établissement de priorités et qu'ils souhaitent notamment participer à l'élaboration de critères pour guider les décisions de financement (Menon et Stafinski, 2008). Dans une société pluraliste et scolarisée, les citoyens veulent exercer une liberté de choix à l'égard des politiques et des services publics qui s'appliquent à eux. Si l'on ne peut empêcher l'expression des préférences, on ne peut pas non plus répondre à chacune d'entre elles dans le contexte d'une administration publique. La participation citoyenne est le moyen de proposer une médiation entre les volontés populaires disparates et les capacités de l'État d'y répondre (Venne, 2011). Or, les approches dans le monde qui ont permis de mener une réflexion utile relativement au panier de services font une large place à la participation des acteurs et au débat public (Ravoux, 2003).

Les objets de la consultation publique

Les éléments sur lesquels le Commissaire a consulté les citoyens, soit les préoccupations citoyennes et les valeurs sociales, l'informent sur ce qui leur importe, dans quelles situations et pour quelles raisons. Dans le cadre de ce rapport, le Commissaire a opté pour les définitions suivantes :

- Les **préoccupations** énoncées par les citoyens mettent en lumière les éléments valorisés qu'ils jugent être en péril;
- Les **valeurs**, au sens commun, correspondent à ce à quoi une société aspire ou ce qui caractérise une société à laquelle les citoyens peuvent s'identifier. Les citoyens consultés ont rapporté un certain nombre de notions, de nature différente, lorsqu'ils ont été sondés sur les valeurs qu'ils associaient au panier de services. Ces notions comprennent entre autres les **finalités valorisées** par les Québécoises et Québécois, de même que les **valeurs éthiques fondamentales**, certains **principes**⁴ et des **critères d'allocation** des ressources qu'ils jugent essentiels (voir l'encadré). Pour les fins de ce dossier, l'ensemble de ces éléments est désigné sous le vocable de « **valeurs sociales** ».

4. Il est à noter que l'on ne réfère pas ici au principlisme, bien connu en bioéthique, qui renvoie spécifiquement à la résolution de dilemmes éthiques par l'utilisation des principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice.

Pour les fins de l'exercice, le Commissaire a classé les éléments d'information récoltés, en plus des préoccupations exprimées, au moyen d'une catégorisation comparable à celles utilisées par d'autres dans le domaine de l'éthique (CRSH, CRSNG et IRSC, 2010; Durand, 1994). Une telle catégorisation est basée sur la distinction entre les valeurs, les principes et les normes ou règles, trois niveaux normatifs distincts. Afin de rendre compte de la diversité des objets rapportés par les citoyens, le Commissaire a par ailleurs raffiné ces trois niveaux normatifs en désignant différemment leurs éléments constitutifs. Le but de l'exercice n'est pas de proposer des définitions formelles ne pouvant pas être remises en question, mais plutôt de servir l'analyse des propos recueillis. En outre, le Commissaire rapporte ce que les citoyens lui ont confié en présentant les principaux arguments qu'ils amènent, sans pour autant prendre position en faveur ou s'inscrire en défaut relativement aux différentes perspectives. Il s'agit donc d'un exercice principalement descriptif et non prescriptif.

Différentes justifications éthiques peuvent motiver les décisions d'allocation des ressources. Parmi elles, selon la classification à trois niveaux normatifs, les valeurs éthiques fondamentales constituent des idéaux vers lesquels tendre : les principes représentent les grandes orientations de l'action, dont les façons de raisonner ou d'agir pour atteindre ces idéaux ; les critères sont des facteurs ou des normes à prendre en compte dans les décisions pour concrétiser les valeurs éthiques fondamentales et les principes. Idéalement, il devrait y avoir cohérence entre ces valeurs, les principes et les critères effectivement utilisés, car les valeurs éthiques fondamentales permettent de donner un sens aux actions menées et les critères, une spécificité.

Classification des éléments clés recueillis lors des consultations

Les **préoccupations** représentent pour le Commissaire l'expression d'inquiétudes à l'égard du panier de services. Ces inquiétudes peuvent être exprimées sous différentes formes, qu'il s'agisse de perceptions, de positions fortes ou de craintes associées à la perte de quelque chose de valorisé. Les préoccupations ne mènent pas, pour les fins de ce dossier, à une hiérarchisation de concepts ou à une priorisation de soins ou services.

Les **valeurs sociales** correspondent à ce à quoi une société aspire ou ce qui caractérise une société à laquelle les citoyens peuvent s'identifier. Elles incluent plusieurs éléments, dont les finalités valorisées par les Québécoises et Québécois, les valeurs éthiques fondamentales et certains principes et critères d'allocation des ressources qu'ils jugent essentiels.

Les **finalités valorisées** constituent des objets auxquels les citoyens accordent une importance cruciale, sans qu'ils constituent pour autant des valeurs éthiques fondamentales. Par exemple, l'atteinte d'un bon état de santé et de bien-être est jugée primordiale par les Québécoises et Québécois en ce qu'elle permet à chacun de mieux se réaliser et de participer pleinement à la société.

Les **valeurs éthiques fondamentales** réfèrent aux motivations premières et ultimes de l'action. Ces visées sont de différents ordres, puisque certaines, telle la dignité humaine, en englobent d'autres, dont la compassion et la solidarité.

Les **principes** sont, pour le Commissaire, dans le cadre des présents travaux, une manière d'atteindre cette visée qu'est la valeur éthique fondamentale. Il s'agit d'un mode de raisonnement ou d'une façon d'agir qui permettrait, par exemple, d'être solidaire envers les personnes en contexte de vulnérabilité si la valeur éthique fondamentale retenue est la solidarité. Les principes de justice distributive représentent un sous-ensemble de principes qui s'appliquent plus particulièrement aux décisions d'allocation des ressources.

Les **critères** représentent les facteurs de décision et les normes qui permettent de trancher pour ou contre une orientation ou une action donnée. Les critères allocatifs représentent un sous-ensemble de critères qui s'appliquent particulièrement aux décisions d'inclure ou non un service ou une intervention au panier de services. Par exemple, afin d'être juste, l'offre de soins et services devrait-elle dépendre de l'adoption de saines habitudes de vie ou non ?

Parmi ces éléments clés, les principes de justice distributive, de même que les critères allocatifs, nécessitent quelques informations additionnelles.

Principes de justice distributive et critères allocatifs

Dans le contexte de la gestion d'un panier de services, des principes de justice distributive sont interpellés, de même que des critères allocatifs, largement rapportés dans la documentation philosophique et scientifique, parce que certains sont mobilisés dans les pays ayant des systèmes comparables à celui du Québec. L'annexe II détaille ces principes et ces critères auxquels le Commissaire a eu recours dans le cadre de ses consultations, notamment pour la construction du sondage populationnel (EVIDEM, 2015 ; Cleemput et autres, 2014a et 2014b ; Tanios et autres, 2013 ; Golan et Hansen, 2012 ; Golan et autres, 2011 ; Stafinski et autres, 2011 ; Cookson et Dolan, 2000).

Les principes de justice distributive dont il est question se fondent sur différentes théories de la justice en philosophie morale. Ils sont les suivants : le principe de réponse aux besoins, le principe de maximisation de la santé et du bien-être et le principe égalitarien (voir l'encadré). À ces derniers s'ajoute une allocation qui est fondée sur le hasard, aussi dénommée « loterie », à laquelle certaines personnes peuvent décider de recourir lorsque les choix sont trop difficiles à faire dans l'optique d'accorder la même valeur à chaque personne, quel que soit son état ou ses conditions de vie, par exemple.

En faisant référence aux principes de justice distributive et aux critères allocatifs rapportés dans la documentation philosophique et scientifique, le Commissaire ne porte pas de jugement quant à leur légitimité propre ou encore relativement à leurs implications ou à leurs limites. L'objectif recherché est de déceler lesquels sont privilégiés par les citoyens dans différentes situations, en cohérence avec leurs valeurs éthiques fondamentales.

Principes de justice distributive auxquels le commissaire a eu recours dans ses consultations

Principe de réponse aux besoins

Le principe de réponse aux besoins implique que les services de santé et les services sociaux sont distribués en fonction de la nature des besoins. Ces besoins peuvent être décrits de diverses manières, par exemple dans les situations où il est question de douleurs ou de souffrances irréversibles ou graves chez une personne ou encore dans une situation où il y a un danger immédiat pour la vie. Il est alors question de l'interprétation de ce principe appelée, dans ce cas, la règle de sauvetage. L'importance des besoins peut également être évaluée selon les caractéristiques de la condition à traiter ou selon le potentiel de bénéficiaire de l'intervention.

Principe de maximisation de la santé et du bien-être pour obtenir les meilleurs résultats

Le principe de maximisation fait référence au fait de distribuer les services de santé et les services sociaux de manière à obtenir les meilleurs résultats possibles pour le plus de personnes possible.

Principe égalitaire pour réduire les inégalités de santé et de bien-être

Le principe égalitaire correspond au fait de distribuer les soins de santé et les services sociaux afin de réduire les inégalités entre les personnes relativement aux résultats de santé et de bien-être, peu importe le niveau d'atteinte de la maladie ou du problème psychosocial, les caractéristiques propres aux personnes ou le résultat de santé ou de bien-être final.

Source : classification inspirée de Cleemput et autres (2014b) et de Cookson et Dolan (2000).

Les modalités de consultation publique

Pour donner une voix aux Québécoises et Québécois relativement à la couverture publique des services, le Commissaire a entrepris une consultation publique contenant six modalités distinctes. Dans la sélection des méthodes de consultation et dans la conceptualisation de l'ensemble de son approche, le Commissaire s'est assuré de prendre les précautions qui s'imposent afin d'anticiper et de contrecarrer les pièges qui sont à éviter lorsqu'il est question de consultation citoyenne et de délibération sur des questions d'intérêt public. L'addenda I – *Approche méthodologique*, qui accompagne ce rapport, décrit les choix méthodologiques faits par le Commissaire ainsi que les informations relatives à leur exécution. Il expose aussi les précautions prises, de même que les limites de l'approche.

Les modalités retenues pour cette consultation sont les suivantes : 1) un sondage populationnel représentatif, administré par voie téléphonique et électronique; 2) des groupes de discussion en régions; 3) un appel de mémoires; 4) un appel de témoignages; 5) des rencontres de consultation et d'échanges; 6) une série de cinq séances de délibérations du Forum de consultation⁵.

Chaque modalité consultative alimentait la suivante de sorte que les forces de l'une minimisaient les limites de l'autre. Dans chaque modalité consultative, les gens étaient invités à exprimer leurs préoccupations relativement aux services de santé et aux services sociaux. Ils étaient aussi conviés à partager leur vision de la couverture publique en santé et en services sociaux, particulièrement en regard des principes guidant l'allocation des ressources de l'État et des critères de décision liés au maintien, à l'ajout ou au retrait de services. Le but consistait à faire émerger les valeurs sociales et les préoccupations citoyennes.

Le choix des modalités a été motivé à la fois par la volonté de mobiliser une participation citoyenne large et de disposer de méthodes éprouvées, dont des approches délibératives. Ces modalités ont permis de discuter de questions plus délicates, de confronter les positions divergentes, d'arriver à des consensus ou d'approfondir des dilemmes éthiques.

La démarche de consultation a permis la participation de près de 6 000 citoyens. Tout d'abord, ce sont 4 675 personnes qui ont été directement consultées par le Commissaire, soit 1 850 au sondage, 62 aux groupes de discussion, 104 aux rencontres consultatives, 2 633 à l'appel de témoignages ainsi que les 26 membres du Forum de consultation. Ce nombre ne tient pas compte de tout un chacun ayant contribué à l'élaboration des 52 mémoires et des 55 lettres d'appui à l'une ou l'autre des positions étayées dans ceux-ci. À ce total s'ajoutent les 1 200 usagers consultés par le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), à son initiative, expressément aux fins de cette consultation. Enfin, si l'on inclut le nombre de personnes représentées par les groupes ayant déposé un mémoire, on peut estimer que c'est plus d'un million de citoyens qui ont exprimé leur voix.

Les réactions à la démarche du Commissaire

La démarche adoptée par le Commissaire dans le cadre de ce dossier a initialement soulevé des craintes, des doutes et une certaine forme d'opposition de la part de plusieurs acteurs. Croyant qu'il s'agissait d'une commande gouvernementale dont la finalité attendue était de restreindre la couverture publique de soins et services, nombreux ont été ceux qui ont senti le devoir de dénoncer la démarche au sein de leur mémoire ou encore sur la place publique. Ces critiques, disponibles dans les mémoires rendus publics par le Commissaire, se sont estompées à la suite des rencontres de consultation.

5. Le calendrier de réalisation était le suivant: le sondage, du 23 juillet au 30 août 2015; les groupes de discussion, du 13 au 26 octobre 2015; l'appel de mémoires, du 18 novembre au 29 février 2016; les rencontres consultatives, du 29 février au 28 avril 2016; l'appel de témoignages, du 8 février au 22 mars 2016; les séances de délibérations du Forum, en mai, septembre et décembre 2015 ainsi qu'en février et mai 2016.

Pour leur part, lors de leur dernière séance délibérative, les membres du Forum de consultation ont souhaité exprimer le fait que cette consultation publique tire sa grande force de son caractère varié et documenté et qu'il aurait été difficile d'obtenir une telle information par d'autres moyens.

LA DÉMARCHE UTILISÉE PAR LE COMMISSAIRE SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«[...] il aurait été difficile d'obtenir par d'autres moyens une information aussi pertinente et riche, d'autant plus que le savoir et l'expérience des citoyens éclairent des aspects souvent peu étudiés, donc méconnus, de la réalité entourant la gestion du panier de services.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2016.

Les membres estiment aussi que, dans le cadre d'un tel dossier, les perceptions citoyennes sont au moins aussi importantes que les données probantes, qui sont parfois parcellaires ou orientées. L'un d'entre eux a proposé de dénommer ces informations citoyennes « les données parlantes » pour les mettre en relief avec les « données probantes », dont il est question usuellement lors des débats sur la couverture publique.

Une représentation de la source et de l'intensité des perspectives citoyennes

Le Commissaire tenait à ce que le lecteur puisse apprécier facilement les principales sources d'information qui ont contribué à générer les résultats présentés au sein de chacune des sections du rapport. C'est pourquoi il a conçu un baromètre (figure 1). Le gris indique que la modalité ne permettait pas de sonder les gens relativement à la dimension traitée. Le blanc montre qu'aucun commentaire ne provient de cette source, bien que cela eût été possible. Enfin, le dégradé de couleur en quatre tons permet d'établir l'intensité de la contribution par rapport aux propos rapportés: plus la couleur est foncée, plus la modalité consultative a contribué à générer les propos relevés⁶.

FIGURE 1.

Modèle de baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

6. Une précision s'impose. S'il est vrai que les délibérations du Forum de consultation représentent le plus haut niveau d'engagement citoyen sur le plan de la méthode, ce ne sont pas tous les sujets traités qui ont nécessité d'y recourir. Le Commissaire a notamment préféré lui réserver les discussions sur des enjeux jugés particulièrement sensibles.



LA COUVERTURE PUBLIQUE DES SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ AU QUÉBEC

Le système de santé et de services sociaux québécois remplit de multiples fonctions : prévenir, guérir, traiter, aider, compenser, soutenir, favoriser la réadaptation et l'intégration sociale (MSSS, 1998). Les objectifs de la LSSSS sont explicites à cet effet (voir l'encadré).

Objectifs de la LSSSS

- «réduire la mortalité due aux maladies et aux traumatismes ainsi que la morbidité, les incapacités physiques et les handicaps ;
- agir sur les facteurs déterminants pour la santé et le bien-être et rendre les personnes, familles et communautés plus responsables à cet égard par des actions de prévention et de promotion ;
- favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes ;
- favoriser la protection de la santé publique ;
- favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale ;
- diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes ;
- atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions»

Source : Québec, 1991, article 1.

Dans ce chapitre, le Commissaire souhaite décrire les grands événements qui ont influencé le contenu de l'offre publique de services de santé et de services sociaux, ainsi que préciser ce que sont les services couverts et non couverts, de même que la nature et la portée de leur financement. Il conclura en situant brièvement les positions québécoises de commissions ou de rapports antérieurs sur cette question.

Quelques jalons

Plusieurs faits marquants, tant au Canada qu'au Québec, ont façonné la nature et l'étendue de la couverture publique des soins de santé et des services sociaux offerts aux Québécoises et Québécois. Une description détaillée de ces événements serait cependant inappropriée dans le cadre du présent document. Le Commissaire convie le lecteur intéressé à en savoir davantage à cet effet à consulter le rapport de Bourassa-Forcier, Savard et autres (2016), réalisé à sa demande pour documenter ses travaux. Ce rapport constitue l'une des sources principales de la présente section, notamment à l'égard des citations des textes de lois visés.

Le contexte canadien

En vertu de la **Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques**⁷, en 1957, le gouvernement fédéral décide de rembourser les provinces pour une partie des coûts de l'assurance hospitalisation qu'elles offriraient à leurs résidents. En 1961, toutes les provinces et territoires ont un régime public d'assurance garantissant un accès universel aux services hospitaliers (Santé Canada, 2015).

Le gouvernement fédéral adopte ensuite en 1966 la **Loi sur les soins médicaux**⁸, par laquelle il consent à payer une partie du coût des services médicaux de base, un autre programme à frais partagés. C'est ainsi que s'étend le régime assurantiel consistant alors en une couverture publique complète pour tous les services hospitaliers et ceux offerts par les médecins (commission Romanow, 2002 ; commission Rochon, 1988).

En 1984, la Loi sur les soins médicaux et la Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques sont remplacées par la **Loi canadienne sur la santé** (LCS) (Canada, 1985a), qui énumère cinq principes : l'universalité, l'intégralité, l'accessibilité, la transférabilité et la gestion publique. Ces principes sont devenus les critères définissant les systèmes de santé du Canada.

Les provinces doivent alors veiller à ce que leur régime d'assurance maladie réponde aux principes énoncés dans la LCS pour recevoir leur part intégrale des fonds fédéraux. Elles doivent aussi faire rapport chaque année de la façon dont elles remplissent ces conditions. Le principe d'intégralité est celui par lequel la Loi stipule que, pour recevoir un financement fédéral, les provinces doivent payer tous les services hospitaliers et médicaux « médicalement nécessaires » (Santé Canada, 2015 ; comité Kirby, 2002). La LCS ne définit pas la nécessité médicale (Molinari, 2007 ; Madore, 2005) et prévoit que ce sont les gouvernements provinciaux qui déterminent l'étendue des services « médicalement nécessaires ».

7. Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques, S.C. 1957, c. H-8 (entrée en vigueur le 1^{er} juillet 1958).

8. Loi sur les soins médicaux, [1966-1967], S.C., c. 64.

En 1964, la Commission royale d'enquête sur les services de santé, ou commission Hall, recommande un plan d'élargissement de la couverture publique (par une extension du partage des coûts par le gouvernement fédéral avec les provinces) à d'autres services de santé au-delà des aspects hospitaliers et médicaux. Ce plan ne se matérialisera jamais (groupe consultatif Naylor, 2015).

Ces éléments historiques permettent de mieux comprendre pourquoi le régime public de santé et de services sociaux est toujours, en grande partie, centré sur les hôpitaux et les médecins au Canada et au Québec.

Au-delà des politiques sociales qui ont été adoptées au fil des ans, deux mesures fédérales de financement doivent être mentionnées relativement aux services sociaux. Premièrement, le Régime d'assistance publique du Canada (RAPC), créé en 1966, établit un système de partage des coûts avec les provinces pour les programmes d'assistance sociale moyennant un certain nombre de conditions⁹. Deuxièmement, le fédéral annonce en 1995 l'intégration du RAPC au Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS), le jumelant au financement en santé, ce qui ne prévaut plus depuis le 1^{er} avril 2004, puisque les volets santé et social font maintenant l'objet de deux transferts distincts¹⁰.

Enfin, le gouvernement fédéral détient un certain nombre de responsabilités liées à la couverture publique des soins et services, notamment à l'égard des populations particulières¹¹. Au chapitre de ces responsabilités se trouve le mandat conféré à Santé Canada par la Loi sur les aliments et drogues (Canada, 1985b) de réglementer, d'évaluer et de surveiller l'innocuité, l'efficacité et la qualité des produits thérapeutiques et de diagnostique offerts aux Canadiens, dont les médicaments et les appareils médicaux (Santé Canada, site Internet). Avant de pouvoir commercialiser un produit au Canada, son fabricant doit présenter une demande d'homologation auprès de Santé Canada pour obtenir un avis de conformité, qui atteste de la sécurité et de l'efficacité du produit commercialisé (CSBE, 2014c). Comme il sera expliqué plus loin, ce n'est pas parce qu'un produit est homologué par Santé Canada qu'il est automatiquement inclus dans le panier de services de l'État.

9. Par exemple, les provinces ne devaient pas exiger un délai de résidence dans la province comme condition d'admissibilité (ministère des Finances du Canada, site Internet).

10. Le TCSPS a été restructuré afin de créer deux transferts distincts: le Transfert canadien en matière de santé (TCS) et le Transfert canadien en matière de programmes sociaux (TCPS). Le TCSPS permet le financement notamment des programmes pour l'éducation postsecondaire et les enfants, ainsi que des programmes sociaux (ministère des Finances du Canada, site Internet).

11. Les populations particulières comprennent les membres des Premières Nations vivant dans les réserves, les Inuits, les militaires des Forces armées canadiennes en service, les anciens combattants admissibles, les détenus dans les pénitenciers fédéraux et quelques groupes de demandeurs du statut de réfugié (groupe consultatif Naylor, 2015).

Le contexte québécois

L'orientation privilégiée ici pour bien situer la couverture publique des services au Québec propose un traitement en trois thèmes: 1) les services de santé; 2) les services sociaux; 3) la santé publique.

Le volet des services de santé

Avec l'adoption de la LAH en 1961 et de la LAM en 1970, le financement des services de santé, hospitaliers et médicaux, devient public (Québec, 1970 et 1961). C'est d'ailleurs en 1970 que le gouvernement du Québec adopte le régime universel d'assurance maladie (commission Rochon, 1988). En 1971, l'État québécois adopte également la LSSSS, une loi largement inspirée de la conception proposée par la commission Castonguay-Nepveu (Bergeron et Gagnon, 1994). Par l'ensemble de ces lois, l'État vise à répondre aux défis relatifs à l'accès universel à des soins et services complets, continus, complémentaires et de qualité (Castonguay, 2014).

Dès le début du régime d'assurance maladie, et malgré l'accent mis sur les services médicalement requis, l'État reconnaît que d'autres soins et services peuvent avoir un impact important sur la santé. Dès 1970, il introduit au sein de la LAM la couverture publique de certains soins d'optométrie et, à partir de 1974, des soins dentaires en clinique privée pour les enfants (Bourassa-Forcier, Savard et autres, 2016). Ces soins couverts, mais qui ne sont pas considérés comme médicalement requis, sont appelés « services complémentaires » (Bourassa-Forcier, Savard et autres, 2016; Madore, 2005). À cette époque, le gouvernement adopte aussi le programme de remboursement des aides techniques et des prothèses (1973) (Bourassa-Forcier, Savard et autres, 2016) et les premiers jalons de ce qui allait devenir le régime d'assurance médicaments.

La couverture des soins et services de santé est substantiellement élargie en 1997 avec la mise en place du régime d'assurance médicaments suivant l'adoption de la LAMED (Québec, 1996). Ce régime mixte (public-privé) est fondé sur le principe d'accès équitable et raisonnable aux médicaments requis par l'état de santé des personnes (CSBE, 2015c). Le régime a été précédé en 1970 d'un premier programme d'assurance médicaments pour les bénéficiaires de l'aide sociale, programme qui s'est progressivement étendu par la suite aux personnes âgées de 65 ans et plus pour couvrir l'ensemble de celles-ci en 1977 (commission Rochon, 1988). Pour qu'un médicament soit couvert par le régime actuel, il doit remplir un certain nombre de conditions lui permettant d'être inscrit soit sur la *Liste de médicaments* du régime général d'assurance médicaments (pour un usage en mode ambulatoire), soit sur la *Liste de médicaments – Établissements*. Il doit au préalable avoir été homologué par Santé Canada, soumis par le fabricant à une évaluation de sa valeur par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), avoir reçu une recommandation favorable d'inscription par celui-ci et avoir été approuvé par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Selon sa loi constitutive, l'INESSS doit d'abord évaluer la valeur thérapeutique d'un médicament¹². Si l'INESSS considère que celle-ci est démontrée, il doit évaluer la justesse de son prix, le rapport entre le coût et

12. Si l'INESSS considère que la valeur thérapeutique n'est pas démontrée, il transmet un avis au ministre à cet effet, ce qui met un terme à la démarche d'évaluation.

son efficacité, les conséquences de l'inscription du médicament sur la liste relativement à la santé de la population et aux autres composantes du système de santé et de services sociaux et, enfin, l'opportunité de l'inscription du médicament sur la liste considérant l'objet du régime général d'assurance médicaments (Québec, 2010).

En revanche, les soins et services de santé qui ne sont pas des médicaments¹³ n'ont pas un encadrement juridique comparable permettant de baliser leur introduction au panier de services. Dans ce contexte, deux voies sont en place pour l'introduction de nouvelles technologies de la santé ou de nouveaux services: l'une relève exclusivement du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), alors que l'autre interpelle une évaluation de pertinence par l'INESSS, suivie d'une décision du ministre ou du ministère. Pour la première voie, les processus impliqués et les critères décisionnels auxquels les décideurs ont recours sont plus ou moins connus, explicites et transparents. Quant à la seconde, une demande doit être soumise à l'INESSS pour qu'une évaluation soit effectuée à des fins de recommandations pour introduction dans le panier de services selon des critères classiques d'évaluation des technologies et des modes d'intervention¹⁴. Ces évaluations ne sont en conséquence pas systématiques, à l'exception des procédures de biologie médicale (ou analyses de laboratoire), pour lesquelles une entente bipartite entre le MSSS et l'INESSS a permis d'en réguler l'évaluation. L'INESSS apporte un éclairage à la prise de décision ministérielle relativement à l'addition de toute nouvelle analyse dans le *Répertoire québécois et système de mesure des procédures de biologie médicale* par une évaluation de ces procédures à partir des critères reconnus d'évaluation des technologies diagnostiques. Le résultat de cette évaluation est la transmission d'un avis au ministre de la Santé et des Services sociaux pour décision en vertu de laquelle la procédure devient incluse ou non au répertoire et, en conséquence, couverte ou non par l'État (INESSS, site Internet).

Enfin, d'autres programmes gouvernementaux, tels ceux de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail¹⁵ (CNESST), de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et de l'indemnisation des victimes d'actes criminels¹⁶ (IVAC), apportent des éléments de couverture publique dans des situations particulières, comme une maladie ou un accident de travail, une blessure résultant d'un accident de la route ou encore une condition de santé ou de bien-être découlant d'un acte criminel (CNESST, site Internet; IVAC, site Internet; SAAQ, site Internet). Ces programmes assurent la couverture de services dispensés par des professionnels œuvrant en clinique privée (des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des psychologues, etc.) lorsqu'ils sont médicalement requis, alors que ces services ne sont pas assurés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

13. Certains types de prothèses sont également balisés par une loi, mais il ne s'agit que de rares exceptions.

14. Ces critères concernent principalement l'efficacité, la sécurité et l'efficience, de même que les implications de leur introduction sur le plan économique, organisationnel, éthique, juridique et social.

15. La CNESST a remplacé le 1^{er} janvier 2016 la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST).

16. La Direction de l'IVAC relève de la CNESST.

Le volet des services sociaux

Les services sociaux sont un ensemble de moyens par lesquels la société vient en aide à des personnes, à des familles, à des groupes et à des collectivités pour les maintenir, les intégrer ou les réintégrer dans ce qu'ils considèrent comme une vie normale (commission Castonguay-Nepveu, 1972). Or, la délimitation du champ des services sociaux a fluctué au Québec selon les époques (Comité sur l'évaluation du système des services sociaux, 2006), notamment en fonction du rôle de l'État dans la prestation des services à la population. Malgré la diversité des domaines d'interventions sociales, l'ensemble des services sociaux poursuit un même objectif : améliorer la qualité de vie et le bien-être, ce qui interpelle l'adaptation, la réadaptation, l'insertion, l'intégration et la participation sociales des individus (MSSS, 2010).

Historiquement dispensés par l'Église catholique, les services sociaux sont peu à peu transférés vers les municipalités au début du siècle dernier. Ils dépendent alors des ressources locales et leur redistribution est plutôt arbitraire (Grenier et Bourque, 2014). De 1920 à 1950, l'État prend plus d'espace. Selon la conception du rôle que l'État doit jouer dans la prestation des services à dispenser à sa population, la couverture publique des services sociaux est variable. Au cours des années 1950, des fondements plus importants de cette intervention gouvernementale s'installent avec l'adoption de la première Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ). L'intervention gouvernementale s'intensifie dans les années 1960 avec la mise en place d'un ensemble de gestes législatifs et administratifs qui permettent l'accès à des services sociaux (Bergeron et Gagnon, 1994; commission Rochon, 1988).

À partir des années 1970, l'action de l'État devient réellement déterminante dans l'organisation et la prestation des services sociaux. Le Québec devient un modèle d'intégration à l'échelle mondiale (Bourassa-Forcier, Savard et autres, 2016; Maioni, 2015; commission Rochon, 1988). Par l'adoption de la LSSSS en 1971, on étatisé l'intervention sociale (Prud'homme, 2011). Cette loi stipule que « toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur le plan scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée » (Québec, 1991, article 5). La LSSSS confère ainsi aux services sociaux le même caractère universel que celui attribué aux services de santé. En revanche, elle ne précise pas les critères permettant de définir ce qui est socialement requis (commission Rochon, 1988), tout comme la LCS ne le fait pas relativement au médicalement requis. De plus, l'État adopte en 1978 la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, devenue depuis la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale à la suite de sa révision en profondeur en 2004 (OPHQ, site Internet).

Les services sociaux ne font donc pas l'objet d'un régime assurantiel semblable à l'assurance maladie. Ils reposent essentiellement sur une structure de programmes du MSSS, balisée par une série de lois (Bourassa-Forcier, Savard et autres, 2016) : la LSSSS, la LPJ, la Loi sur le système de justice pénale pour adolescents (MSSS, 2010) ainsi que la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Jusqu'en 2003, le système de santé et de services sociaux au Québec est divisé en programmes-clientèles qui servent de cadres aux orientations ministérielles et à l'organisation des services (MSSS, 2004). Ces programmes-clientèles deviennent alors des programmes-services, qui existent encore à ce jour.

C'est donc par l'intermédiaire des programmes-services sous la responsabilité du MSSS qui sont déployés dans les établissements que la couverture publique des services sociaux est possible. Ces programmes-services sont un ensemble de services et d'activités ayant pour but de répondre aux besoins de la population (ou d'un groupe spécifique d'individus) en matière de santé ou de services sociaux propres à un champ d'expertise (MSSS, 2004). Cette façon de faire permet la planification et l'organisation des services, la budgétisation, l'allocation des ressources et la reddition de comptes. Il existe neuf programmes-services. Dans les CISSS ou les CIUSSS, ces programmes-services sont parfois regroupés, ce qui peut se traduire en un nombre moindre dans leur offre de services régionale. Outre la santé publique, qui sera traitée à la section qui suit, et la santé physique, les programmes-services sont les suivants : 1) les services généraux; 2) le soutien à l'autonomie des personnes âgées; 3) la déficience physique; 4) la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme (TSA); 5) les jeunes en difficulté; 6) la santé mentale; 7) les dépendances. Ce sont particulièrement dans ces programmes-services que les services sociaux généraux ou spécialisés sont dispensés.

Enfin, les services sociaux ne disposent pas non plus d'un encadrement juridique comparable à celui des médicaments, ni administratif comme celui des procédures de biologie médicale, qui permet de baliser leur introduction au panier de services par une évaluation systématique. Les deux voies d'introduction au panier s'appliquent, à savoir celle relevant exclusivement d'une décision ministérielle et celle qui requiert une évaluation de l'INESSS à la suite d'une demande d'évaluation.

Le volet de la santé publique – Prévention et promotion de la santé et du bien-être¹⁷

La santé publique est un champ d'application des connaissances scientifiques et pratiques qui renvoie aux efforts organisés et déployés par une société pour maintenir ses citoyens en santé et éviter les blessures, les maladies et les décès prématurés (Rosen, 1993). Elle comporte quatre fonctions essentielles : 1) la surveillance continue de l'état de santé et de bien-être de la population et de ses déterminants; 2) la promotion de la santé et du bien-être; 3) la prévention des maladies, des problèmes psychosociaux et des traumatismes; 4) la protection de la santé de la population (MSSS, 2016 et 2015a). Pour ce faire, la santé publique a recours à un ensemble de programmes, de services et de politiques (ASPC, 2008).

17. Cette section comporte des définitions qui ont été principalement développées en santé, mais qui ont été ajustées par le Commissaire pour les adapter au bien-être.

La prévention englobe les mesures visant à prévenir les maladies et les problèmes psychosociaux (de la réduction des facteurs de risque, en passant par les traitements pour limiter leur évolution, jusqu'à la réduction des conséquences une fois présents) (OMS, 1984). La promotion de la santé et du bien-être, quant à elle, fait référence au processus par lequel l'on confère aux individus et aux populations les moyens d'exercer un plus grand contrôle sur leur santé et leur bien-être et d'améliorer ceux-ci (OMS, 1986).

Au début du siècle dernier, les structures de santé publique reposaient essentiellement sur les municipalités, qui devaient protéger leur population des menaces pour la santé et la sécurité. Le gouvernement du Québec se mit à intervenir plus activement dans le domaine de la santé publique et créa les unités sanitaires de comté, qui étaient chargées de dispenser des services de prévention largement liés à la maîtrise des maladies infectieuses. Ces unités sanitaires ont persisté jusqu'au début des années 1970 (Desrosiers, Gaumer et Kell, 1998). C'est au début de ces années, par l'intermédiaire des travaux du Comité d'étude sur la prévention sanitaire (comité MacDonald, 1971), que la santé communautaire de l'époque a vu l'intégration progressive de la prévention dans les pratiques de soins. La santé communautaire a alors été inscrite comme composante du réseau aux paliers national, régional et local (MSSS, 2015a; Bergeron et Gagnon, 1994).

C'est avec les années 1970 que la pratique de la santé publique s'imprègne d'une nouvelle conception globale de la santé, qui reconnaît un rôle fondamental à ses déterminants. Cette conception a été lancée par le document sur la nouvelle perspective de la santé des Canadiens (Lalonde, 1974), impulsée par la Charte d'Ottawa de 1986 (OMS, 1986) et promulguée par l'OMS comme source d'un mouvement international pour la promotion de la santé (MSSS, 2015b). Cette vision globale de la santé et du bien-être est appelée la nouvelle santé publique (Bibeau, 1999). Celle-ci met en exergue toute l'importance des environnements, des politiques publiques et des contextes sociaux et économiques pour l'état de santé des individus et des populations. C'est par cette vision de l'importance d'agir à l'extérieur du système de soins pour améliorer la santé et le bien-être d'une population (Pineault et Daveluy, 1986) qu'émerge au Québec la Politique de la santé et du bien-être (1992-2002). Cette politique interpelle les acteurs de plusieurs secteurs de la société pour agir plus en amont des problèmes de santé et de bien-être (MSSS, 2015a).

S'inscrivant dans l'esprit de cette nouvelle santé publique, l'État québécois adopte en 2001 la Loi sur la santé publique. Cette loi a pour objet la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général (Québec, 2001). Elle a permis de légitimer et d'encadrer l'action de santé publique dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec, mais aussi dans d'autres secteurs dont les décisions affectent également la santé de la population. C'est par cette loi qu'a été institutionnalisé le Programme national de santé publique (PNSP), qui définit l'offre de services de santé publique à l'égard de ses quatre fonctions essentielles et oriente son déploiement aux divers paliers d'intervention du réseau (MSSS, 2015a). Le premier PNSP (2003-2012) et sa mise à jour (2008) ont permis un renforcement de l'action de santé publique par le déploiement d'une offre de services commune à l'ensemble des régions sociosanitaires, de même que la légitimation d'un périmètre financier consacré spécifiquement à ce domaine (MSSS, 2015a, 2008 et 2003b). Le deuxième PNSP (2015-2025) entend consolider cette offre de services et renforcer les collaborations intersectorielles pour agir encore plus en amont sur les déterminants de la santé (MSSS, 2015a).

Enfin, les critères utilisés pour déterminer la pertinence d'inclure des services de promotion de la santé ou de prévention, ou plus largement de santé publique, sont particulièrement explicites dans le cas des vaccins¹⁸ (Erickson et autres, 2005) ou des programmes de dépistage populationnel¹⁹, par exemple. Comme ces services sont prodigués directement aux individus, ils interpellent davantage cette logique de décision.

18. Les critères concernent le fardeau de la maladie, les caractéristiques du vaccin et de la stratégie de vaccination, son efficacité, l'acceptabilité et la faisabilité de la stratégie vaccinale, les enjeux éthiques et juridiques, etc.

19. Ces critères incluent l'importance du problème de santé; sa prévalence; la connaissance de l'évolution naturelle de la maladie; la présence d'une phase asymptomatique suffisamment longue; l'existence d'avantages à un traitement précoce; un test de dépistage valide/fiable/acceptable; la présence d'une population à risque bien définie (Damestoy et Poirier, communications personnelles, avril et août 2016).

Un aperçu des services de santé et des services sociaux couverts ou non au Québec

Au Québec, les services actuellement couverts par l'État sont diversifiés, mais ils sont nombreux à être de nature médicale, notamment en raison de l'encadrement exercé à la fois par la LCS et la LAM, qui spécifient l'obligation d'offrir des services médicalement requis. En vertu de la LAH, tous les soins et services offerts en milieu hospitalier (centre hospitalier) sont assurés, qu'ils soient donnés par des médecins ou d'autres professionnels de la santé et des services sociaux : médicaments, analyses biomédicales et services requérant des technologies de la santé sont inclus. Dans les autres établissements de santé et de services sociaux (qui ne sont pas des centres hospitaliers), divers soins et services sont couverts s'ils sont requis en fonction de leur mission. Il est à noter que, depuis la restructuration de 2015, les différentes missions des établissements de santé et de services sociaux sont regroupées au sein des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) : centre hospitalier, centre local de services communautaires (CLSC), centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), centre de réadaptation et centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ). Dans les CHSLD, à toutes fins pratiques, ce sont des soins et services similaires à ceux qui sont couverts dans les centres hospitaliers. Dans les centres de réadaptation, ce sont notamment des services visant l'adaptation et la réadaptation, alors que dans le cas de la mission CLSC, une diversité de soins et services de santé et sociaux sont couverts, car l'offre est en principe adaptée aux besoins de la population à desservir. Enfin, les services de chirurgie buccale requis dans des conditions spécifiées (telle une greffe osseuse) sont couverts lorsqu'ils sont effectués dans un centre hospitalier.

En milieu ambulatoire, exception faite des services médicaux, l'offre de services assurés se trouve plus restreinte. Elle est essentiellement balisée par la LAM (et ses règlements) et la LSSSS. Les services offerts par d'autres professionnels que les médecins (par exemple, les infirmières ou les travailleurs sociaux) sont assurés si ces professionnels sont rattachés à un CISSS/CIUSSS. Dans certains lieux de services, comme un groupe de médecine de famille (GMF), les services d'infirmières praticiennes spécialisées sont couverts si celles-ci pratiquent dans le cadre d'une entente de partenariat avec un médecin. Des services d'optométrie et des services dentaires bien précis²⁰ sont couverts pour certaines clientèles (notamment les jeunes de moins de 18 ans et les personnes âgées de 65 ans et plus pour l'optométrie et les enfants de moins de 10 ans pour la dentisterie); les prestataires d'une aide financière de dernier recours sont également couverts pour ces deux domaines de services. Des prothèses et des aides techniques sont aussi remboursées, comme des aides visuelles ou auditives ou encore des appareils suppléant à une déficience physique. Quant à la couverture publique des médicaments et des services pharmaceutiques, elle est explicite à cause des listes de médicaments remboursés et des services pharmaceutiques assurés.

20. Par exemple, les examens de l'appareil oculovisuel et les examens sous dilatation sont couverts en optométrie, ainsi que les examens annuels et les obturations en dentisterie.

Bien qu'ils soient peu décrits dans la loi, les services sociaux sont aussi couverts et sont regroupés sous différents programmes-services, comme il a été précisé précédemment. Si certains peuvent être offerts à l'ensemble de la population, plusieurs sont dirigés vers des groupes particuliers (tels que *Déficience intellectuelle* ou *Jeunes en difficulté*). Plusieurs services de soutien à domicile sont couverts, ce qui comprend les soins et services professionnels, les services d'aide à domicile, les services donnés aux proches aidants et le soutien technique. Des critères d'admissibilité encadrent leurs niveaux de couverture et certains services demandent une contribution des usagers. Enfin, des services de protection de la santé, de promotion de la santé et du bien-être et de prévention, encadrés par la LSP, sont couverts par l'État (par exemple, la vaccination des enfants), dans une visée de protection et de maintien ou d'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population québécoise.

L'article 22 du Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie (RALAM) (Québec, 1970) spécifie les services de santé qui ne sont pas assurés. Ainsi, de nombreux services nécessitant l'usage de technologies de la santé (par exemple, l'imagerie par résonance magnétique ou la tomographie par émission de positons) ou les services de psychanalyse effectués hors des murs d'un centre hospitalier ne sont pas couverts. Les services d'optométrie et les services dentaires ne le sont pas non plus pour la majorité de la population. De plus, les services de nombreux professionnels ne sont pas remboursés s'ils sont donnés à l'extérieur d'un centre hospitalier ou d'un établissement public: physiothérapie, ergothérapie, nutrition, orthophonie, psychologie, travail social, etc.

L'annexe III présente une liste non exhaustive des services couverts au Québec. Le Commissaire convie le lecteur intéressé à en connaître davantage sur cette question à consulter le rapport de recherche de Bourassa-Forcier, Savard et autres (2016).

Le financement des services de santé et des services sociaux au Québec²¹

Les dépenses de santé et de services sociaux sont financées principalement par les impôts généraux dans le but d'assurer une répartition plus équitable du risque dans la société entre les bien nantis et ceux qui le sont moins. Les revenus proviennent donc principalement des impôts prélevés par le gouvernement du Québec, auxquels s'ajoutent une partie des taxes qu'il perçoit ainsi que les transferts du fédéral (MSSS, 2016).

Dépenses totales, publiques et privées en santé

En 2015, les dépenses totales en santé au Québec ont atteint 46,9 milliards de dollars. En moyenne, on dépense au Québec 5 665 \$ par habitant (contre 5 920 \$ en Ontario et 6 105 \$ au Canada). Lorsque ces montants sont ajustés en fonction du coût de la vie (indice comparatif des prix des biens et services à la consommation), les dépenses par habitant au Québec sont supérieures à celles de l'Ontario (6 027 \$ contre 5 603 \$). De plus, 70 % de ces dépenses étaient publiques, soit une part comparable à la moyenne canadienne (71 %) et légèrement supérieure à la part accordée par l'Ontario²² (67 %). En 1989, 75 % des dépenses étaient publiques au Québec. Or, on a observé une tendance à la hausse des dépenses privées de santé depuis le milieu des années 1980 jusqu'à la fin des années 1990. Les données montrent que cette hausse ne résulte pas d'une « poussée de croissance » des dépenses privées, mais plutôt du fait que les dépenses privées et les dépenses publiques de santé ont toutes deux ralenti leur croissance au cours des années 1990, quoique de façon beaucoup plus importante pour les dépenses publiques. La croissance plus faible des dépenses publiques à cette époque a découlé des efforts de restriction budgétaire demandés par les gouvernements (rapport Arpin, 1999).

L'enquête du Commonwealth Fund auprès des personnes de 55 ans et plus indique que les dépenses privées en santé représentent un poids relativement important pour ces personnes au Québec. En effet, un peu plus du quart des répondants québécois (26 %) affirment avoir dépensé 1 000 \$ et plus pour des traitements médicaux non assurés (16 % en Ontario et 5 % au Royaume-Uni) (CSBE, 2015a).

Malgré des dépenses par habitant relativement comparables à celles de l'Ontario, les dépenses totales en santé au Québec occupent une part plus importante du produit intérieur brut²³ (PIB) : elles atteignent 12,2 % en 2015, alors qu'en Ontario, elles sont plutôt de l'ordre de 11 % et de 10,9 % au Canada. Une tendance similaire est remarquée pour les dépenses publiques en santé par rapport au PIB. Dès le milieu des années 1990, la

21. Les informations contenues dans cette section sont issues majoritairement de la Base de données sur les dépenses nationales de santé (BDDNS) 1975-2015 de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS, 2015) et elles ont été traitées par l'équipe du Commissaire au printemps 2016. Quelques données provenant de l'enquête du Commonwealth Fund de 2015 et d'autres issues du Contour financier des programmes 2013-2014 complètent ce bref portrait.

22. Avec près de 14 millions d'habitants, l'Ontario est la province la plus peuplée du Canada, suivie du Québec (avec ses plus de 8 millions d'habitants). En outre, l'Ontario partage de nombreuses similitudes avec le Québec au regard de la santé. Le Québec peut donc être comparé à l'Ontario.

23. Le PIB est un indicateur de richesse économique d'un État.

proportion des dépenses totales en santé par rapport au PIB accordée par le Canada et les provinces a décliné légèrement (et même stagné) par rapport aux années précédentes, notamment en raison des restrictions budgétaires gouvernementales. Cependant, cette proportion a crû constamment depuis le tournant des années 2000. Depuis 2010, par contre, elle a diminué légèrement au Canada et en Ontario, alors qu'elle a stagné autour de 12 % au Québec. Au niveau international, le Québec est l'État qui obtient la part de dépenses totales en santé en fonction du PIB la plus élevée parmi une quinzaine de pays comparables (à part les États-Unis, dont la proportion est nettement plus élevée).

Répartition des dépenses totales en santé selon les secteurs

La répartition des dépenses en santé selon les secteurs permet d'apprécier l'importance relative de l'investissement de l'État pour chacun de ces secteurs à l'intérieur du système de santé et de services sociaux. Au Québec, en 2015, 40 % des dépenses vont aux hôpitaux et aux autres établissements de santé, 19,3 %, aux médicaments et 15,4 %, aux médecins. Ces trois secteurs sont également les principaux postes de dépenses en santé tant au Canada qu'en Ontario. La part des dépenses en santé accordée pour les hôpitaux et les autres établissements de santé est similaire au Canada et en Ontario (respectivement 40,2 % et 38,8 %). La proportion des dépenses destinées à ce secteur diminue progressivement depuis 40 ans, mais la diminution est nettement plus évidente en ce qui a trait aux hôpitaux. Au Québec, au début des années 1990, peu avant le virage ambulatoire, la proportion des dépenses totales pour les autres établissements a crû rapidement de quelque 9 % pour ensuite diminuer légèrement, mais de façon constante.

Par contre, la part des dépenses en santé consacrées aux médicaments est nettement plus élevée au Québec (19,3 %) qu'au Canada (15,7 %) et en Ontario (16,7 %). Cela s'explique notamment par l'existence du régime général d'assurance médicaments. Du début des années 1980 jusqu'à la fin des années 1990, la part des dépenses totales de santé pour les médicaments a augmenté constamment partout au Canada. À partir des années 2000, cette proportion s'est stabilisée au Canada comme en Ontario, mais elle a continué d'augmenter au Québec jusqu'en 2007, date à laquelle elle s'est également stabilisée dans la province.

Quant à la part des dépenses en santé accordées aux médecins, la proportion est similaire tant au Québec qu'au Canada (15,5 %); toutefois, cette part est légèrement plus grande en Ontario (16,4 %). Même s'il y a eu des variations relativement importantes de la proportion des dépenses pour les médecins depuis 1975, cette proportion est aujourd'hui relativement semblable à ce qu'elle était il y a 40 ans. L'écart entre l'Ontario et le Québec a toujours été relativement important (parce que l'Ontario a une part de dépenses plus importante pour ce secteur) et il était particulièrement grand à la fin des années 1980 et au début des années 1990. Ainsi, en 1991, l'écart entre les deux provinces était de 6,2 % (18,3 % en Ontario contre 12,1 % au Québec), alors qu'aujourd'hui, cet écart est de seulement 1 %.

Il n'existe pas au Québec de données sur la répartition des dépenses situant les services sociaux par rapport aux services de santé, comme pour les médicaments et les services médicaux. Toutefois, le MSSS a établi une répartition des dépenses qui permet de déterminer la part de chacun des neuf programmes-services déjà mentionnés (santé mentale, soutien à l'autonomie des personnes âgées, santé publique, etc.). Cette répartition, appelée « contour des programmes », regroupe l'ensemble des dépenses des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, mais exclut certaines dépenses telles que la rémunération des médecins, les médicaments hors établissement et les dépenses privées.

En 2013-2014, si l'on exclut les dépenses administratives et de gestion des bâtiments, les dépenses totales des programmes-services des établissements étaient de 14,8 milliards. Celles pour la santé physique en représentent près de la moitié (46 %; 6,8 milliards) et celles pour le soutien à l'autonomie des personnes âgées comptent pour le cinquième (21 %; 3,2 milliards). Ainsi, les deux tiers (67 %) des dépenses des établissements de santé et de services sociaux sont inclus dans ces deux programmes. Les dépenses dans les autres programmes (santé mentale, jeunes en difficulté, santé publique, etc.) sont beaucoup moins élevées (de 2 % à 8 % des dépenses).

Enfin, le Québec obtient la plus faible part de dépenses accordée à la santé publique (2,8 %) par rapport au Canada (5,5 %) et à l'Ontario (5,8 %). De 1975 à 1995, la proportion des dépenses pour la santé publique est relativement semblable au Québec, en Ontario et au Canada (variant de 3 % à 4 %). Cependant, elle a depuis sensiblement augmenté en Ontario et au Canada, alors qu'elle a stagné autour de 3 % au Québec.

Des positions antérieures sur la question

Au Québec, au fil des ans, plusieurs commissions, comités ou groupes de travail ministériels, organismes publics ou groupes universitaires se sont penchés sur des objets liés au panier ou à l'offre publique de services. Parmi ceux retenus par le Commissaire, il importe de mentionner les suivants :

- la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, également dénommée la commission Rochon (1988);
- la réforme axée sur le citoyen, promulguée par le ministre Côté (MSSS, 1990);
- le Conseil médical du Québec, qui a rendu quatre avis liés de près au panier de services en 1994, 1995, 1997 et 1999;
- le Groupe de travail sur la complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec (rapport Arpin, 1999);
- la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, ou rapport Clair (2000);
- le Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec, aussi dénommé le comité Ménard (2005);
- le Comité sur l'évaluation du système des services sociaux (2006);
- le Comité de travail sur les frais accessoires, également dénommé le rapport Chicoine (2007);
- le Groupe de travail sur le financement du système de santé (rapport Castonguay, 2008);
- le Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients (rapport Thomson, 2014);
- la Commission de révision permanente des programmes (CRPP) (2015), ou commission Robillard;
- de nombreux organismes gouvernementaux, comme le Protecteur du citoyen, le Vérificateur général du Québec (VGQ) et le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE);
- des universitaires ou consultants, dont L'Observatoire de l'administration publique – ENAP (2006), Aucoin (2007), Molinari (2007), Castonguay (2011) ainsi que Grenier et Bourque (2014).

L'annexe IV donne plus d'informations sur les grands thèmes couverts par ces instances ou ces acteurs. Quant aux liens entre les principaux constats qu'ils énoncent et les propos citoyens, ils sont principalement regroupés dans le chapitre intitulé « Les préoccupations des citoyens », sous les diverses sections intitulées « Ce qu'en disent les rapports d'instance officielles ou universitaires ».



FINALITÉS VALORISÉES PAR LES QUÉBÉCOISES ET QUÉBÉCOIS

Parmi les valeurs mises de l'avant par les citoyens dans le cadre de la consultation publique menée par le Commissaire se trouvent les finalités valorisées qui correspondent à des objets qui sont d'importance cruciale pour les Québécoises et Québécois. Trois finalités sont largement valorisées au Québec: 1) la santé et le bien-être; 2) la considération de la personne, de ses besoins et de ceux de ses proches au centre des services et des décisions; 3) le caractère public du système de santé et de services sociaux.

La santé et le bien-être

La santé et le bien-être constituent une priorité forte dans le discours citoyen. On ne les considère pas uniquement comme un bien individuel, mais aussi et beaucoup comme une ressource collective, une richesse et un droit fondamental qu'il faut préserver. Ce constat découle particulièrement des groupes de discussion, des délibérations du Forum de consultation, des mémoires et des rencontres de consultation. Les deux autres modalités consultatives sont moins propices à faire émerger le phénomène.

FIGURE 2.
Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la finalité valorisée « la santé et le bien-être »

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Dans le discours des citoyens consultés, la santé et le bien-être sont traités comme une fin et un moyen. Ils sont une fin, car les gens les poursuivent activement, mais ils sont aussi un moyen, parce que les gens les utilisent pour mener une vie active et productive. On les dépeint en outre comme des leviers de développement économique et social. Enfin, on considère qu'il incombe à tous (gouvernement, entreprise, communauté et citoyen) d'assumer collectivement la responsabilité de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être des citoyens actuels et des générations futures.

Fidèles à cet esprit et dans une vision globale qui accorde une large place à la prévention, de nombreux citoyens considèrent qu'il faudrait parler de santé et de bien-être plutôt que de maladie dans tous les cas où cela est possible. Certains souhaiteraient même que l'on puisse désigner l'assurance maladie comme l'assurance santé²⁴, et ce, dans une volonté d'assurer une vision plus globale de la prise en charge des besoins.

On a tenu à rappeler au Commissaire que le Québec est signataire d'ententes internationales reconnaissant le droit à la santé (Pacte international relatif aux droits économiques) et que celui-ci intègre le droit que possède toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre, ce qui implique la mise en place des conditions requises (ONU, 1966, article 12). De fait, la constitution de l'OMS établit que « la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain » (OMS, 1946, p. 1). Ce droit impose l'obligation à l'accessibilité, à la disponibilité, à l'adaptabilité et à la qualité des soins et services, en plus de porter une attention particulière aux groupes vulnérables.

24. Dans ce chapitre, lorsqu'il est seulement question de santé, cela signifie que les propos ou les textes font référence spécifiquement à la santé, mais leur vision de la santé est large, incluant plusieurs des aspects généralement associés au bien-être.

Par ailleurs, plusieurs n'hésitent pas à dire qu'il s'agit de la priorité la plus importante. Pour la majorité des citoyens consultés, la santé et le bien-être doivent primer sur les considérations économiques, et ce, même si l'on se trouve dans une situation de ressources limitées.

- *« On ne doit pas regarder la santé comme un banquier, un économiste ou un stratège. »*
- *« Moi, je pense que la santé c'est la chose la plus importante. Donc les coûts, dans ma tête à moi... »*
- *« Peu importe ce que ça coûte, il faut que ça passe avant. Avant les routes, avant les ponts, avant tout. »*

Cette préséance de la santé et du bien-être sur les coûts n'est toutefois pas consensuelle, comme le révèlent les résultats du sondage d'un sous-groupe de participants, de même que les propos tenus par certaines personnes lors des groupes de discussion. Une frange plus restreinte de la population voit dans la maîtrise des coûts un élément des plus déterminants dans les décisions prises par l'État à propos de la couverture publique et de l'allocation des ressources. La notion voulant que « l'État en ait pour son argent » est essentielle pour ces personnes, voire dominante. Cet aspect sera abordé plus loin.

La personne et ses proches au cœur des services et des décisions

L'un des thèmes fondamentaux aux yeux des Québécoises et Québécois tout au long de la consultation est l'importance de mettre la personne, ses besoins et ceux des proches qui la soutiennent au cœur des services et des décisions relatives à l'allocation des ressources.

FIGURE 3.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la finalité valorisée « la personne et ses proches au cœur des services et des décisions »

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

C'est autour de la personne que les citoyens envisagent le panier de services de l'État en considérant l'ensemble de ses besoins, que ceux-ci soient physiques, psychologiques ou sociaux. Cette vision est en cohérence avec la définition de la santé de l'OMS, qui stipule que « [l]a santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946, p. 1). Or, comme il sera expliqué plus loin, les citoyens, à titre d'individu ou d'acteur de la société civile, constatent que le panier de services est mal pourvu pour répondre aux besoins globaux des personnes, particulièrement sur le plan de la prévention, de la santé mentale et des services sociaux.

Par ailleurs, les citoyens sont plus sensibles au fardeau que les proches aidants assument. Ils réalisent que leurs contributions sont multiples et variées, selon le problème de santé ou de bien-être du proche aidé : soutenir le proche dans les activités quotidiennes, comme l'alimentation, le lavage, les courses et les déplacements ; mobiliser l'entourage pour répartir des tâches de soutien ; gérer les affaires personnelles et financières du proche ; le stimuler et veiller à la qualité des soins et services et à leur prestation ; offrir un soutien en fin de vie. Les proches aidants assument aussi des rôles légaux, par exemple dans le cas d'un mandat d'incapacité. En somme, on estime que les proches aidants offrent un soutien affectif et veillent au bien-être tant physique que psychologique et social de leur proche, rôle le plus souvent assumé par des femmes. On considère leur apport comme complémentaire et supplémentaire aux soins et services offerts par le système de santé et de services sociaux, et non pas substitutif.

Le caractère public universel du système de santé et de services sociaux

Les citoyens du Québec portent un attachement profond à leur système public de santé et de services sociaux et à son universalité. Il s'agit pour eux d'un élément de fierté citoyenne qu'il est essentiel de préserver. C'est un message fort issu particulièrement des discours des membres du Forum de consultation et des acteurs de la société civile.

FIGURE 4.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la finalité valorisée « le caractère public universel du système »

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Les inquiétudes soulevées par la démarche du Commissaire ont aussi mis en relief la nature et l'intensité de cet attachement. Les citoyens énoncent plusieurs conditions devant guider les décisions relatives à la couverture publique des soins et services. Ainsi, pour eux, toutes les personnes nécessitant des services devraient y avoir accès gratuitement et rapidement. Dans cette optique, il importe que les élus décident de politiques visant le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être de tous, peu importe leur condition socioéconomique. La recherche d'efficacité ne devrait pas priver du droit de recevoir des services. Or, selon des acteurs de la société civile, le caractère public, gratuit et universel du système s'érode, alors qu'il faut au contraire maintenir des services universels, accessibles et de qualité. Cette préoccupation sera détaillée plus loin.

Tout en reconnaissant que le système de santé et de services sociaux québécois est loin d'être parfait et qu'il y a place à l'amélioration, les citoyens estiment qu'ils ont la chance de pouvoir compter sur des services de haute qualité lorsqu'ils y ont accès.

Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires

En 1988, la commission Rochon suggérait de procéder avec prudence aux modifications que l'on voudrait apporter à l'égard du régime universel et gratuit. Elle mettait aussi en garde contre les urgences politiques ou budgétaires qui pourraient venir modifier « un équilibre empiriquement construit, au fil des décennies, à la très grande satisfaction de la population » (commission Rochon, 1988, p. 454). Pour soutenir la détermination du bien-fondé du caractère universel et gratuit des services, la commission Rochon considérait comme importante l'évaluation, en fonction de l'efficacité des services à atteindre les résultats visés, dans une perspective de pertinence des services retenus (commission Rochon, 1988).



LES PRÉOCCUPATIONS DES CITOYENS

Les enjeux relatifs à la couverture publique des services de santé et des services sociaux sont souvent porteurs de controverse, tel qu'on l'a vu. S'inscrivant dans cette conjoncture, certains estiment que toute évolution à la définition du panier de services, en raison des réactions qu'elle peut soulever, rend plus probable l'inertie au changement (HCSP, 2001).

Si des divergences d'opinions sur certains des sujets discutés dans le cadre de la démarche du Commissaire sont apparues, ce sont surtout de nombreux propos convergents qui ont été mis en lumière. L'ensemble de ces informations a permis au Commissaire de dégager les grandes préoccupations citoyennes. Il faut rappeler que l'objectif poursuivi est de témoigner de celles-ci et non pas d'étayer par des données probantes le bien-fondé de l'une ou l'autre des préoccupations énoncées ou encore des besoins exprimés.

S'ils apprécient les services de santé et les services sociaux reçus lorsqu'ils y ont accès, les Québécoises et Québécois font état de plusieurs craintes, inquiétudes et observations vis-à-vis du contenu de l'offre publique de services. Ces propos ont fait émerger de grands thèmes de préoccupations, qui mettent en lumière le fait que le panier de services – ou encore l'offre publique de l'État – comporte un certain nombre de limites selon eux. Les principales sont au nombre de six :

- le panier de services est incomplet et il s'effrite ;
- l'offre publique de services peine à s'adapter et se révèle même inadaptée à bien des égards ;
- le panier de services de l'État montre des signes d'incohérence ;
- les services couverts sont souvent difficiles d'accès en temps opportun, voire inaccessibles pour certains ;
- l'offre de services présente une certaine dose d'inefficience ;
- la couverture publique actuelle entraîne des iniquités.

Ces constats seront traités individuellement dans les sections qui suivent, à l'exception de l'iniquité, qui est transversale et qui sera donc traitée au fil du développement. Il est à noter que des inégalités dans la couverture ou l'accès aux services de santé et aux services sociaux conduisent à des iniquités de santé et de bien-être, qui peuvent entraîner une dégradation de l'état des personnes et accroître les inégalités existantes.

Ces constats semblent particulièrement sévères, mais ce sont ceux qui émanent de l'ensemble des consultations menées. Plusieurs ont aussi été rapportés par des commissions ou dans des rapports antérieurs. Il importe toutefois de mettre en relief ces résultats avec deux éléments. En premier lieu, le Québec n'est pas le seul État à présenter des problèmes au regard de son offre publique de soins et services. La majorité des pays développés peinent à faire face aux fortes pressions sur la demande et tous doivent faire des choix. En deuxième lieu, il existe certaines pistes de solution, dont plusieurs sont au cœur des propos citoyens. Ces voies de transformation qui émanent des consultations sont décrites plus loin.

Un panier de services incomplet, inadapté et incohérent

Les citoyens consultés, individus ou acteurs de la société civile, sont clairs et leur message est sans équivoque. L'offre publique de services de santé et de services sociaux comporte, de façon générale, des lacunes importantes vis-à-vis des besoins contemporains des personnes et de la société, besoins auxquels le panier a eu de la difficulté à s'adapter au fil des ans et des gouvernements. Elle est aussi incohérente dans la réponse qu'elle apporte aux divers types de besoins de santé et de bien-être ou aux divers groupes de personnes. Ces manques perçus de complétude, d'adaptation et de cohérence sont intimement liés, ce qui explique pourquoi ils sont regroupés ici.

Pourquoi le panier est-il vu par les citoyens comme incomplet ?

À de nombreuses reprises et de diverses manières, les citoyens consultés rapportent que, sur le terrain, le panier de services est incomplet et qu'il s'effrite. On parle de panier troué, percé, déficitaire ou lacunaire en raison des besoins qu'il ne réussit pas à combler. Si ce sont davantage les acteurs de la société civile qui utilisent ces expressions, les citoyens du Forum de consultation et ceux ayant témoigné en fournissent des exemples concrets.

Tout d'abord, le panier est incomplet parce qu'il est davantage conçu autour des soins et services curatifs en santé, au détriment de la promotion de la santé et du bien-être et de la prévention ainsi que des services sociaux. Il est incomplet, car certains services requis ne sont pas couverts. En conséquence, certaines personnes sont amenées à recourir à des services privés ou encore à s'abstenir de recevoir des soins ou services requis, particulièrement les plus vulnérables.

Les acteurs rencontrés par le Commissaire constatent que le panier de services est avant tout hospitalocentrique et médicocentriqueⁱ. Par contre, plusieurs estiment que tous les services requis sur le plan médical et social devraient être reconnus et pas uniquement ceux dispensés à l'hôpital ou dans un cabinet médicalⁱⁱ. Les membres du Forum de consultation ont exprimé des préoccupations relativement à cette situation.

L'HOSPITALOCENTRISME DU PANIER DE SERVICES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«[...] plusieurs membres déplorent l'approche toujours résolument hospitalocentrique du système québécois, qui exclut dans les faits la possibilité pour les citoyens d'accéder facilement à d'autres types de services.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de mai 2016.

Dans ce contexte, c'est le caractère désuet de la LCS que les acteurs de la société civile placent au premier rang des causes de la problématique. Le flou qu'elle laisse autour de la notion du « médicalement requis », flou transposé au dispositif législatif et réglementaire québécois, de même que l'interprétation stricte que l'on a tendance à en faire créent des problèmes. Pourtant, les besoins de la population devraient être au cœur de cette expressionⁱⁱⁱ, qui s'accompagne au Québec de la notion du « socialement requis », jugée encore plus vague et floue. Ces deux notions posent problème également pour les membres du Forum de consultation.

LES NOTIONS DU « MÉDICALEMENT REQUIS » ET DU « SOCIALEMENT REQUIS » SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

En référence à la notion du médicalement requis, «[...] quelques membres du Forum ont souligné le besoin de revoir le cadre juridique entourant la constitution et la gestion du panier de services, dont la Loi canadienne sur la santé. Bien que conscients des limites juridictionnelles de la zone d'influence du ministre de la Santé et des Services sociaux à cet égard, ils tiennent à rappeler qu'une telle révision demeure nécessaire et permettrait peut-être l'établissement de nouvelles façons de faire, telles que d'instituer une contribution partagée pour certains services sociaux ou de santé» [...]

«Dans la même perspective, d'autres membres sont interpellés par l'absence d'une définition précise et explicite de ce que constitue un soin ou un service socialement requis.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de mai 2015.

Ce contexte législatif empêche, selon plusieurs, la considération de certains besoins contemporains qui ne trouvent pas toutes les solutions requises parmi les soins offerts dans les hôpitaux ou par les médecins. De plus, selon certains, l'opacité du processus menant à la détermination de ce qui est médicalement requis pourrait laisser place à des influences indues^{iv} ou, du moins, à la perception de telles influences.

Enfin, on parle d'incomplétude parce qu'on rapporte une tendance de l'État, en raison de l'équilibre budgétaire recherché, à adopter diverses mesures administratives qui viennent restreindre certains services couverts. Les arguments citoyens qui mettent en lumière le fait que le panier est incomplet seront approfondis dans cette section à l'égard de trois types de situations :

- des services couverts par l'État, mais pas à la hauteur requise, à commencer par la prévention et les services sociaux, qui seront traités dans des sous-sections distinctes ;
- des services non couverts pour lesquels les besoins sont manifestes ;
- des services couverts qui sont resserrés ou retirés de la couverture publique.

Une place trop restreinte accordée à la prévention

La place restreinte de la promotion de la santé et du bien-être et de la prévention préoccupe grandement les citoyens, d'autant plus qu'elle s'amenuise progressivement dans l'offre publique de services. Un consensus social fort et sans équivoque se dégage à propos de l'importance des activités de promotion de la santé et du bien-être et de prévention, ainsi que de la place que ces services devraient occuper au Québec.

FIGURE 5.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la place trop restreinte accordée à la prévention

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

L'ensemble des résultats du sondage indique que l'échantillon représentatif des Québécoises et Québécois accorde une place importante à la prévention. Les membres du Forum de consultation, qui ont aussi participé au sondage, lui décernent même un poids un peu plus grand. Fait à souligner, une majorité de citoyens accordent une priorité plus forte à une activité préventive si elle vise les personnes les plus vulnérables.

Le discours citoyen émanant des discussions, des consultations et des délibérations suggère de faire plus d'espace aux services de promotion de la santé et du bien-être et de prévention dans le panier de services, en plus de recourir davantage à ces services, malgré leurs bénéfices qui se manifestent souvent à moyen et à long terme. En témoignent notamment quelques propos issus des groupes de discussion :

- « La prévention, c'est tellement important. S'il y en avait plus, on ne serait pas ici. »
- « C'est si tu ne fais pas de prévention que les problèmes s'accumulent. »
- « Peu importe le prix, ça va rapporter à la société. C'est du long terme qu'on investit dans la personne. »
- « C'est une future maladie qui n'entrera pas dans le système. »
- « Prévenir plus veut dire moins de malades. En bout de ligne, c'est moins de dépenses. »
- « Le but de la prévention, c'est de diminuer les coûts de la maladie à long terme. »

Les membres du Forum de consultation font écho aux propos des groupes de discussion.

LA PLACE À ACCORDER À LA PRÉVENTION SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«Plusieurs membres ont également insisté sur les bienfaits de la prévention et sur le besoin de la vulgariser auprès de la population, afin de rendre ses effets plus visibles.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2015.

«Ils soulignent l'ampleur du travail demeurant à accomplir dans le domaine de la prévention et plusieurs déplorent que ce domaine semble susciter peu d'intérêt sur le plan de la recherche et de l'investissement, en raison de sa faible rentabilité perçue.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2015.

L'importance des services de prévention de la maladie et de promotion de la santé pour améliorer la santé autant physique que mentale et le bien-être des individus et des populations est telle qu'elle est explicitement nommée dans près de 50% des mémoires reçus^v. Ceux-ci mentionnent tous – sous diverses nuances, moyens et recommandations – que les activités préventives et celles qui promeuvent la santé contribuent à une société plus active, productive et égalitaire. Ils déplorent toutefois que leur impact à plus long terme ne joue pas en leur faveur, considérant les visées politiques, qui misent davantage sur les actions à court terme.

Des acteurs tiennent à rappeler que «[l]a santé et le bien-être, ça prend plus que des soins et services^{vi}». Selon eux, toute importante et fondamentale qu'elle soit, l'offre de services en santé et en services sociaux n'est donc qu'une composante parmi d'autres pour améliorer la santé et le bien-être de la population^{vii}. La proportion grandissante des sommes consacrées aux services de santé dans le budget de l'État inquiète, car elle mine indirectement les investissements dans des secteurs comme le développement des enfants, la persévérance scolaire et la réduction de la pauvreté, alors que de telles actions réduiraient des problèmes de santé et de bien-être à la source^{viii}. La nécessité d'agir largement sur les déterminants de la santé et du bien-être (comme l'éducation, l'emploi et l'environnement) est promue haut et fort.

Certains s'interrogent sur les motifs qui font que, malgré toute l'importance qu'on accorde à la prévention, il est «rarissime» sur le plan gouvernemental qu'on y réagisse réellement^{ix}. Selon eux, une question doit être posée: que faudrait-il faire pour qu'on intervienne de manière plus accentuée à cet égard? Assurer une meilleure compréhension et une meilleure appropriation citoyenne pour que s'effectue une pression plus efficace? Une autre question est soulevée: l'action sur les déterminants de la santé et du bien-être, qui exige l'implication de plusieurs secteurs de la société, peut-elle véritablement s'appuyer sur un leadership approprié aux divers niveaux de gouverne^x?

Enfin, de nombreux intervenants dénoncent les désinvestissements récents en santé publique, dont les budgets ont été amputés de l'ordre de 30%^{xi}. Cette décision, que l'on situe à l'encontre des données probantes, dénote pour plusieurs un désengagement de l'État plutôt qu'une volonté d'écouter la voix de la population et le sens des données scientifiques.

Un panier insuffisamment pourvu en services sociaux qui s'effrite avec le temps

Comme dans le cas de la prévention, le consensus citoyen autour de la place que devraient occuper les services sociaux dans le panier de services québécois est marqué et éloquent. Le constat repose sur l'ensemble des modalités de consultation.

FIGURE 6.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du panier insuffisamment pourvu en services sociaux

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Le consensus s'est exprimé dès le sondage, alors que les répondants ont manifesté une préoccupation claire pour que le panier de services puisse apporter au moins une réponse utile aux personnes ayant des problèmes psychosociaux. Ainsi, plus des trois-quarts des répondants estiment que l'on devrait répondre de façon égale autant aux besoins des personnes ayant un problème psychosocial qu'aux besoins des personnes ayant un problème de santé physique. De plus, ils sont nombreux (62%) à penser qu'il faut tout faire pour aider ces personnes, même si les effets sont modestes (BIP, 2015).

Or, les services sociaux sont considérés par plusieurs comme les parents pauvres du système de santé et de services sociaux, comme en témoignent plusieurs mémoires^{xii} et personnes entendues lors des rencontres de consultation. C'est un parent pauvre qui s'appauvrit: plusieurs évoquent que les services sociaux sont toujours les grands perdants par rapport aux services de santé. En fait, certains jugent qu'ils sont souvent opposés, voire inféodés, aux services de santé plutôt que d'être véritablement complémentaires^{xiii}, constat que dressent également les membres du Forum de consultation.

L'IMPORTANCE RELATIVE DES SERVICES SOCIAUX DANS LE PANIER DE SERVICES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Quoique conscients des fondements historiques de l'évolution du cadre juridique entourant la constitution du panier de services, ces membres déplorent que l'approche médicale semble toujours prédominer au sein [...] du système de santé et de services sociaux. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2015.

Pour certains, cela pourrait aller jusqu'à remettre en question le bien-fondé de la décision prise en 1971 – avec l'adoption de la LSSSS – d'incorporer les services de santé et les services sociaux dans un système intégré. Certains plaident ainsi pour un réinvestissement massif et immédiat dans les services sociaux généraux^{xiv}, ce qui fait écho aux préoccupations citoyennes à l'égard de la place que les services sociaux devraient occuper au Québec. Voici quelques exemples issus des groupes de discussion :

- *« On met moins d'argent pour la prise en charge psychosociale et surprise, on a plus de problèmes sociaux. »*
- *« Un service social, c'est une situation qui peut être changée, ce n'est pas terminal. »*
- *« Un problème social a toujours des répercussions sur la communauté. »*
- *« Le social, ça touche tout le monde et surtout la jeunesse. C'est donc très important. »*
- *« Il faut soutenir les gens dans le besoin, car si personne ne travaille, ce n'est pas bon pour la société. »*
- *« Le social va te donner des choix dans la vie. Ainsi, tu as plus de chance de t'en sortir. »*

Par ailleurs, certains organismes ont mis en évidence dans leur mémoire ou lors des rencontres de consultation que les services sociaux répondent également aux besoins des personnes qui n'ont pas de problème psychosocial à proprement parler. Ce sont celles ayant un état permanent, mais pas une maladie, comme dans le cas d'une déficience physique ou intellectuelle ou d'un TSA. Ces personnes ont besoin d'un soutien sur une base régulière pour assurer le maintien de leurs acquis, si ce n'est leur adaptation et le développement de leur potentiel, afin qu'elles soient plus autonomes et qu'elles s'intègrent pleinement socialement. Dans cette perspective, de nombreux services requis sont couverts par les services sociaux (réadaptation, soutien à domicile ou aux familles) et ce secteur, déjà sous-financé, est souvent la première victime de « coupures^{xv} ».

En outre, on estime que si les gens recevaient les bons services sociaux au bon moment, il n'y aurait pas tant de demandes d'aide et de soutien. Or, selon les acteurs consultés, les services sociaux actuels peinent à être dispensés selon les besoins des gens^{xvi}. Pour certains, les programmes sociaux font les frais des réformes successives et le socle de protection sociale s'effrite^{xvii}.

Pour clore cette question d'un panier incomplet relativement aux services sociaux et préventifs, les membres du Forum de consultation ont examiné la tension entre les besoins des personnes ou des collectivités et les données probantes qui, dans ces secteurs, sont souvent modestes.

LA COUVERTURE PUBLIQUE DES SERVICES SOCIAUX OU PRÉVENTIFS ET LA QUESTION DES DONNÉES PROBANTES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Quant aux services sociaux et préventifs, les membres ont affiché une forte inclination pour une meilleure couverture de ces services dans le panier, même en présence d'effets difficiles à mesurer ; la question des données probantes a été soulevée par certains membres qui, tout en soulignant leur importance, estiment qu'on doit ici entendre "les meilleures données possible" ».

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2015.

Des services non couverts pour lesquels les besoins sont manifestes

Plusieurs situations présentées au Commissaire mettent en exergue des services non couverts pour lesquels des besoins importants sont présents. Elles découlent principalement du contexte juridique, qui induit une portée plus hospitalocentrique qu'ambulatoire à l'offre publique de services, comme il a déjà été discuté.

FIGURE 7.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard des services non couverts pour lesquels les besoins sont manifestes

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Plusieurs groupes ont fait état, dans leur mémoire ou lors des consultations, des besoins des personnes âgées et de celles atteintes de maladies ou de problèmes chroniques. Ces personnes ne trouvent pas autant leur compte dans la gamme de services couverts que celles atteintes de maladies aiguës, pour lesquelles le système public de santé et de services sociaux a été conçu au départ. Selon ces acteurs, la transformation du système de l'hôpital vers la communauté ne s'est pas soldée par l'intégration complète des services ambulatoires dans la couverture publique^{xviii}. Ce constat concerne des services professionnels ou encore l'usage de certains dispositifs ou appareils en milieu ambulatoire.

DES SERVICES PROFESSIONNELS NON COUVERTS

En plus de leur suivi médical et des médicaments ou procédures qui s'imposent, les personnes âgées ou atteintes d'une maladie ou d'un problème chronique ont particulièrement besoin d'un suivi efficace effectué par des équipes interdisciplinaires. Par contre, ces équipes ne sont pas systématiquement mises en place malgré certaines avancées. Ainsi, plusieurs des personnes consultées reconnaissent largement que d'autres professionnels de la santé et des services sociaux, à qui le panier fait peu de place, ont un apport important dans la résolution de problèmes de santé ou de bien-être, par exemple ceux dispensant des services de proximité.

Les **services dispensés par du personnel infirmier** ont été largement nommés comme des services non couverts en milieu ambulatoire pour lesquels des besoins sont manifestes^{xxix}. Certains soulignent le recours judicieux aux infirmières, dont les infirmières praticiennes spécialisées, dans la dispensation des services de première ligne comme une voie incontournable d'optimisation de la performance du système de santé et de services sociaux^{xx}. Selon plusieurs, puisque les besoins de la population changent en raison du vieillissement démographique et de la montée des maladies chroniques, les pratiques de proximité interdisciplinaires considérant la personne à titre de partenaire du maintien de sa santé sont à promouvoir^{xxi}. Le développement des soins infirmiers dans la communauté est vu comme étant requis à domicile, en GMF ou en clinique de première ligne. Si l'on fait davantage place aux infirmières pour la prise en charge de problèmes mineurs et le suivi des patients, cela permettrait de décharger les médecins de famille de certaines responsabilités, ce qui leur laisserait plus de temps à consacrer aux patients ayant des problèmes médicaux plus complexes nécessitant leur expertise. Ce constat a également été dressé par le Commissaire par le passé (CSBE, 2012b, 2010b et 2009b).

Outre les lacunes liées à la couverture infirmière en milieu ambulatoire et la capacité réduite de prise en charge qui en découle, plusieurs acteurs ont mentionné au Commissaire l'insuffisance de la couverture pour les services de nutrition, de physiothérapie, d'ergothérapie, de psychothérapie et de soins dentaires^{xxii}.

Par exemple, les **services de nutrition**, qui sont offerts par des diététistes/nutritionnistes, sont considérés comme médicalement requis à l'hôpital en raison notamment de leur impact significatif sur la condition de santé des personnes et le succès de plusieurs traitements. S'ils sont couverts dans les établissements du réseau, ils sont difficilement accessibles. La situation est encore pire en milieu ambulatoire, alors que ces services ne font pas partie intégrante de l'offre publique de services. Ainsi, la prise en charge de maladies chroniques, qui se fait en grande partie en milieu ambulatoire, se voit amputée de la composante du suivi nutritionnel, par ailleurs démontrée efficace et moins coûteuse que certaines composantes médicales et pharmaceutiques. En outre, la couverture offerte par plusieurs régimes d'assurances privées ne comprend pas les services en nutrition. C'est ainsi que de nombreuses personnes ne peuvent pas bénéficier de tels services, malgré les bénéfices reconnus, avec pour conséquences des coûts non négligeables tant pour les individus que pour le système de santé et de services sociaux^{xxiii}. Cette position est soutenue par plusieurs autres acteurs^{xxiv}.

Une situation similaire qui a été rapportée au Commissaire concerne la **physiothérapie**^{xxv}. La majorité des services de première ligne dans ce domaine est offerte dans des cliniques privées. Ainsi, si les personnes ne sont pas couvertes par une assurance privée ou que leur problème n'est pas créé par un accident de la route, une maladie ou une lésion relative au travail ou à un acte criminel, elles doivent payer l'entièreté de ces services ou s'en passer, en espérant pouvoir en bénéficier éventuellement par l'intermédiaire d'un établissement. Or, l'utilité des services de physiothérapie est reconnue, puisqu'ils sont jugés médicalement nécessaires à l'hôpital : amélioration des capacités physiques, prévention et réduction de certaines déficiences et limitations physiques, etc. Les conséquences de ne pas pouvoir bénéficier de tels services sont multiples selon les acteurs consultés : chronicisation d'une condition et risques d'incapacités, limitation de

la participation sociale, coûts pour le système en raison d'un recours accru aux services ou encore aux médicaments ou d'un éventuel besoin de services spécialisés coûteux. Dans un contexte de population vieillissante et de prévalence croissante des maladies chroniques, la demande pour les services de physiothérapie en première ligne (en milieu ambulatoire) risque de s'accroître significativement; c'est pourquoi certains requièrent à tout le moins l'intégration de physiothérapeutes dans les GMF et les unités de médecine familiale (UMF) et, par le fait même, la couverture publique des services^{xxvi}.

La question de la couverture publique des **services d'ergothérapie** en milieu ambulatoire préoccupe également les acteurs^{xxvii}. Ainsi, malgré l'accroissement des besoins d'une population vieillissante affligée de maladies chroniques incapacitantes, on considère que les ressources ergothérapeutes sont actuellement insuffisamment pourvues dans l'ensemble du continuum de soins et services pour y répondre adéquatement. La difficile mise en œuvre des approches interdisciplinaires requises en milieu ambulatoire, dans une perspective de continuum de soins et services, freine particulièrement le recours optimal aux pratiques des ergothérapeutes^{xxviii}.

L'une des situations les plus largement évoquées pour illustrer les lacunes actuelles du panier de services de l'État concerne la **psychothérapie**, celle dispensée hors des murs des hôpitaux et par les professionnels autres que médecins, principalement les psychologues. Si la problématique a été dénoncée par les acteurs du domaine de la santé mentale^{xxix}, elle l'a également été par d'autres venant de domaines variés^{xxx}. Ainsi, l'accès aux traitements psychothérapeutiques dispensés par des professionnels formés dans le système public est difficile dans la plupart des régions du Québec et les ressources en place ne suffisent carrément pas^{xxxi}. Sur le terrain, on observe que des patients dont le nom figure sur des listes d'attente, et qui ne peuvent recourir à des services privés, voient leur état s'aggraver ou décident finalement d'abandonner leur demande d'aide avec les conséquences que cela implique^{xxxii}. La prise en charge efficace des problèmes de santé mentale par la psychothérapie se bute également, selon certains acteurs, au fait que l'on en juge l'efficacité selon un modèle médical classique^{xxxiii}. Ce modèle, conçu pour mesurer l'effet de médicaments ou de technologies, est vu comme mal adapté pour apprécier les effets de l'aspect relationnel et de la continuité des soins. Plusieurs acteurs soulignent qu'au final, cela se traduit par une hausse des coûts sociaux, étant donné que la maladie mentale constitue un « tueur silencieux », par opposition aux urgences médicales plus tangibles, de même que par des effets délétères importants pour les proches^{xxxiv}.

Il ne faut pas oublier les **soins dentaires**^{xxxv} pour les personnes âgées de 10 ans et plus, qui ne sont pas assurées par le régime public, une situation qui amène divers acteurs à plaider en faveur d'une couverture universelle. Ce plaidoyer est enregistré par les associations et groupes représentant le secteur de la santé dentaire, mais aussi par d'autres acteurs de divers domaines de la santé et des services sociaux. Selon eux, bien que des services dentaires préventifs soient dispensés dans des écoles primaires situées dans des zones défavorisées (comme la pose de scellant), les délais avant que ces enfants puissent avoir une deuxième intervention préventive par une hygiéniste dentaire sont démesurés. Or, la documentation déposée au Commissaire étaye le fait que la carie dentaire est un réel problème de santé publique: la carie représente la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants et les adolescents et l'une des maladies les plus coûteuses au

Canada, se comparant au cancer et aux maladies cardiovasculaires en matière de coûts (Rowan-Legg, 2013). Pour plusieurs, il faudrait au minimum des soins de traitement de la carie dentaire et des services dentaires préventifs universels (jusqu'à l'âge de 16 ans, selon certains, soit de manière à revenir à ce que la couverture publique était antérieurement), de même que des soins plus adaptés pour les jeunes survivant au cancer, comme il sera précisé plus loin.

Enfin, les acteurs ont également souligné, mais à un degré moindre, le manque de couverture publique de services ambulatoires dispensés notamment par des travailleurs sociaux, des orthophonistes et des kinésiologues.

Dans le cadre de l'appel de témoignages du Commissaire, 71,8% des 2 633 personnes rapportent avoir déboursé pour un service non assuré dont ils ont eu besoin au cours des deux années précédentes. Ces services sont principalement liés à la santé mentale et à la santé dentaire et ils concernent également l'acupuncture, la chiropractie et la massothérapie. En ce qui concerne les services sociaux, ce sont aussi des services d'aide, de soutien et d'accompagnement, de même que des services d'orthophonie, d'orthopédie et de psychoéducation, qui sont le plus souvent rapportés.

Des effets d'une couverture publique incomplète

Une enquête auprès de patients de médecins de famille menée en 2013 révèle que 22,5%* des patients au Québec n'ont pas fait appel aux services non couverts par l'assurance maladie qui leur avaient été recommandés par leur médecin de famille au cours des 12 mois précédents, et ce, à cause de leurs coûts (physiothérapie, psychothérapie, diététique, etc.) (Wong et autres, 2015).

* Les 22,5% se déclinent ainsi : rarement ou quelques fois, dans 16,6% des cas; souvent ou très souvent, dans 5,9% des cas. Ces chiffres sont semblables à ceux de l'ensemble du Canada.

DES DISPOSITIFS OU DES APPAREILS MÉDICAUX

L'usage de certains dispositifs ou appareils médicaux actuellement non couverts présente le potentiel de réduire considérablement l'impact de certains problèmes vécus par les personnes ainsi que les coûts engendrés pour l'État. Des exemples ont été déposés au Commissaire en ce sens, avec un argumentaire sommaire, mais bien étayé. La perspective qui sous-tend ces propositions s'inscrit ici également dans une visée d'intervention de l'État en amont, avant que les problèmes s'aggravent, ou encore en substitution, dans le but d'offrir des services efficaces, mais moins invasifs et moins coûteux. Le traitement approprié de l'apnée obstructive du sommeil afin d'en diminuer les conséquences à haut potentiel de gravité^{xxxvi}, notamment par les technologies d'usage à domicile, représente le premier cas de figure. Le deuxième est illustré par le cas des dispositifs de type pessaire pour le traitement de l'incontinence urinaire en présence d'un relâchement pelvien chez les femmes plus âgées plutôt que la chirurgie^{xxxvii}.

L'ensemble de ces exemples indique, selon les personnes consultées, que le panier de services est incomplet. Dans ce contexte, les citoyens font le constat que des technologies et des médicaments coûteux sont intégrés au panier, alors que des solutions non médicamenteuses souvent peu coûteuses peinent à être introduites à l'offre de services publique. La logique retenue par le décideur leur semble fort difficile à comprendre.

Des services couverts qui sont resserrés ou retirés

Le caractère incomplet de l'offre publique est montré par des exemples de cas pour lesquels l'admissibilité à des services couverts aurait été resserrée, tout comme par les préoccupations devant des services assurés qui ont été retirés de la couverture publique. L'importance de ces deux constatations, de même que les particularités relatives aux sources et à l'intensité des propos citoyens relevés, amène le Commissaire à les présenter distinctement.

LE RESSERREMENT DE LA COUVERTURE PUBLIQUE

De nombreux exemples ont été apportés au Commissaire pour mettre en exergue une tendance en place qui serait de resserrer l'admissibilité des personnes à certains soins et services.

FIGURE 8.
Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du resserré de la couverture publique

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Plusieurs acteurs ont dénoncé une tendance en place qui amènerait une évaluation à la baisse des besoins de certaines personnes. La sous-évaluation des besoins d'individus en situation de handicap ou d'aînés a principalement été rapportée dans les mémoires ou lors des rencontres de consultation.

Ainsi, certains acteurs soulignent au Commissaire qu'en vertu de l'article 103 de la LSSSS (Québec, 1991), les personnes en situation de handicap doivent faire l'objet d'un plan de services individualisé en vue d'une réponse adéquate à l'ensemble de leurs besoins en matière de santé et de services sociaux^{xxxviii}. En plus du fait que plusieurs personnes sont en attente d'un tel plan, des acteurs disent observer une tendance à sous-évaluer les besoins des gens^{xxxix}. À cet effet, plusieurs associations et individus signalent des « coupures importantes et non justifiées » au nombre d'heures de soutien à domicile accordées lors de la révision des plans de services individualisés. De surcroît, d'autres personnes nécessitant des services à domicile ont vu, au fil des ans, les heures d'offre considérablement réduites en raison de besoins revus à la baisse^{xl}.

D'autres exemples de sous-évaluation ont été soulignés, dont certains concernent la présence de proches aidants. On mentionne que, lors de l'évaluation du niveau de soutien à domicile requis par les aînés en perte d'autonomie ou par les personnes en situation de handicap, il arrive que la présence d'aidants soit un facteur qui module à la baisse le niveau de besoins des personnes, sans que cela soit explicite.

Enfin, des acteurs de la société civile, dont des groupes d'usagers, ont dénoncé l'élévation des seuils ISO-SMAF²⁵, qui servent entre autres à établir les besoins liés aux services à domicile. Fait à noter, certains acteurs ont tenu à préciser que de telles mesures peuvent varier d'un territoire à l'autre, ce qui amène à penser qu'il peut s'agir de mesures prises par les établissements afin de minimiser les risques de déficits budgétaires.

LE RETRAIT DE SERVICES DE LA COUVERTURE PUBLIQUE

Comme il a été abordé précédemment, certains services ont été retirés du régime public d'assurance maladie au fil des ans et des gouvernements : les services dentaires couverts pour les jeunes âgés de 11 à 15 ans, de 1980 à 1992; les services de procréation assistée, couverts à compter de 2009, puis retirés de la couverture publique en 2015; les services faisant l'objet de frais accessoires. Ces décisions sont fortement critiquées et évoquées par plusieurs. Par exemple, la question des frais accessoires a été largement dénoncée à travers plusieurs modalités consultatives. Cet enjeu a été évoqué par les citoyens avant l'annonce toute récente des autorités gouvernementales d'abolir les frais accessoires.

FIGURE 9.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du retrait de services de la couverture publique

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Les frais accessoires sont principalement ces services autrefois assurés en milieu hospitalier qui ne le sont plus parce qu'en les transférant en milieu ambulatoire, l'État ne rembourse plus la portion additionnelle à l'acte médical posé (généralement des fournitures, telles que des pansements et des médicaments). Selon plusieurs acteurs, ces services qui sont souvent à la charge de l'utilisateur représentent un frein au droit à la santé et à un système public et universel. La voix citoyenne est très forte à cet égard. Par contre, des acteurs médicaux considèrent que ces sommes sont nécessaires pour compenser ce que l'État ne paye pas aux prestataires de services (coûts d'acquisition d'équipement ou de fonctionnement des cliniques), des services qui contribuent, selon eux, à diminuer les délais d'attente.

Plusieurs des acteurs rencontrés perçoivent en plus une tendance à la hausse de la facturation de frais accessoires aux patients dans les cabinets médicaux privés. Ils soulèvent les enjeux d'iniquité, d'accessibilité et d'universalité des soins qui y sont associés. Malgré l'importance de cette question et sa pertinence dans le cadre d'une réflexion sur le panier de services, le Commissaire a choisi d'en limiter l'examen pour ne pas dupliquer les travaux récents et approfondis du VGQ (2016) et du Protecteur du citoyen (2015b). Il ne désire toutefois pas passer sous silence les préoccupations exprimées à cet égard dans les mémoires et lors des consultations, qui sont décrites à l'annexe VI.

25. L'outil d'évaluation multiclientèle inclut une mesure de l'autonomie fonctionnelle des personnes, le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). Cet outil permet de réaliser une évaluation globale de la personne et ainsi de déterminer les soins et services requis. Le SMAF évalue la capacité d'effectuer 29 activités de la vie quotidienne et regroupe ces activités selon leurs similitudes et les besoins qui en résultent selon une classification en 14 points désignés du terme Profil ISO-SMAF.

Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires

Le constat citoyen voulant que le panier de services soit **incomplet** trouve appui au sein de plusieurs rapports d'instances officielles ou universitaires qui touchent à la question de la couverture publique. L'objectif poursuivi avec cette sous-section – et celles qui suivent et qui ont le même intitulé – est d'apporter des précisions quant à la concordance des propos citoyens avec ceux de tels rapports²⁶, de préférence ceux émis au Québec, sans toutefois rechercher l'exhaustivité.

Ainsi, le caractère hautement curatif du panier de services, son hospitalocentrisme et son médicocentrisme – qui laissent peu de place à la prévention, aux services sociaux, à la santé mentale et à la prise en charge – ont été soulignés à de nombreuses reprises. Un grand nombre de ces rapports statuent sur la place rehaussée que devraient comporter la promotion de la santé et du bien-être et la prévention dans le panier de services (groupe consultatif Naylor, 2015 ; rapport Castonguay, 2008 ; comité Ménard, 2005 ; commission Romanow, 2002 ; rapport Clair, 2000 ; MSSS, 1990 ; commission Rochon, 1988). Pour le comité Ménard (2005) et le rapport Castonguay (2008), entre autres, la prévention constitue clairement une stratégie déterminante de contrôle des coûts : le dernier invite même l'État à libérer des sommes pour investir en prévention. L'insuffisance de l'offre publique relativement aux services sociaux a aussi été largement soulignée (Grenier et Bourque, 2014 ; Protecteur du citoyen, 2014b et 2011 ; Comité sur l'évaluation du système des services sociaux, 2006 ; comité Ménard, 2005). Pour certains, il est question d'asymétrie par rapport aux services de santé (Comité sur l'évaluation du système des services sociaux, 2006), pour d'autres, de démantèlement (Grenier et Bourque, 2014). De fait, dès 1988, la commission Rochon évoquait le danger que les services sociaux figurent comme parent pauvre vis-à-vis des services de santé en raison des enjeux plus puissants et plus « bruyants » traditionnellement associés aux derniers.

Le comité Ménard (2005) stipule que c'est la LCS qui fait en sorte que des services importants ne sont pas bien couverts, comme les services sociaux et la prévention. Plus largement, par contre, il importe de mentionner que les cinq principes de base de la LCS²⁷ ne semblent pas fondamentalement remis en question, comme le relève le Commissaire dans le cadre de ses consultations. Néanmoins, plusieurs ont revendiqué une modernisation ou un assouplissement de cette loi au cours des années, notamment au regard du principe d'intégralité²⁸ (rapport Castonguay, 2008 ; Aucoin, 2007 ; Madore, 2005 ; Flood et Choudhry, 2002 ; commission Romanow, 2002 ; rapport Clair, 2000). Le principe d'intégralité et la notion de « nécessité médicale » qu'il implique sont vus comme trop restrictifs, puisqu'ils se limitent aux services hospitaliers et médicaux, ce qui empêche l'inclusion d'autres services pourtant jugés essentiels.

26. Ces rapports excluent les mémoires déposés dans le cadre des consultations du Commissaire.

27. Il faut rappeler que ces principes sont la gestion publique, l'universalité, l'accessibilité, la transférabilité et l'intégralité.

28. Le principe d'intégralité est celui qui stipule que, pour recevoir un financement fédéral, les provinces doivent payer tous les services hospitaliers et médicaux « médicalement nécessaires ».

La question du degré de latitude offert par l'encadrement juridique québécois pour optimiser la couverture publique par l'inclusion de nouveaux services se pose. À ce sujet, Molinari apporte ces précisions :

«seuls les services décrits dans la LAM ou dans son règlement d'application (c. A-29, r.1) sont assurés. Mais [...] la LAM reconnaît au gouvernement de vastes pouvoirs réglementaires pour identifier ces services et les qualifier d'assurés selon des paramètres liés à de nombreux facteurs comme la fréquence de dispensation, l'âge de la personne qui les reçoit, la nature même des services ou les indications de leur fourniture. De plus, [...] la LAM permet explicitement au gouvernement de déterminer les services qui ne doivent pas être considérés assurés, notamment en fonction des cas, conditions ou circonstances retenus par celui-ci. [...] Le champ des services assurés visés par la LAM est singulièrement étendu et dépasse largement celui des services dispensés par les médecins pour inclure, par exemple, la prise en charge, dans les cas prescrits par règlement, du coût d'appareils ou équipements qui suppléent à une déficience physique.»

Molinari, 2007, p. 9-10.

La préoccupation quant au recours possible à divers professionnels en milieu ambulatoire a été soulevée, notamment par le VGQ. Dans l'un de ses rapports, il notait que les centres de santé et de services sociaux (CSSS), devenus depuis les CISSS et CIUSSS, n'avaient pas nécessairement les leviers pertinents pour assurer une interdisciplinarité optimale, particulièrement dans les GMF (VGQ, 2015). Il recommandait donc que soient revus et clarifiés les rôles attendus de chaque type de professionnels dans les ententes. Il suggérait aussi que des mesures soient mises en place afin d'assurer que les compétences de chacun y soient utilisées de façon optimale. En 2013, dans son volet portant sur les services à domicile, le VGQ mentionnait qu'il y avait place à rendre plus efficiente l'organisation du travail des intervenants : «Maximiser l'utilisation des compétences est judicieux, étant donné les économies pouvant en résulter et la rareté de certaines ressources.» (VGQ, 2013b, p. 22).

L'effritement graduel de l'offre publique de services en santé et, de façon plus marquée, en services sociaux, a également été soulevé (Grenier et Bourque, 2014; Protecteur du citoyen, 2014b et 2011). L'admissibilité resserrée aux services d'assistance personnelle ou d'aide domestique est rapportée dans le cas des services à domicile à long terme, notamment par le recours à des critères d'exclusion, telle la présence d'un proche aidant. De tels critères ne sont pas conformes à la politique ministérielle concernant le soutien à domicile. La mise en place de plafonds d'heures de services est également soulignée (Protecteur du citoyen, 2012b). De plus, la tendance à charger des frais accessoires dans les cliniques médicales est relevée, notamment par le Protecteur du citoyen, qui juge la situation suffisamment préoccupante pour en faire le sujet d'un avis en 2015 (Protecteur du citoyen, 2014b). Il considère alors que la situation met à mal les principes d'universalité et d'accessibilité du système public, pénalisant du même coup les plus démunis de la société et bafouant des droits jugés fondamentaux (Protecteur du citoyen, 2015b). Depuis l'adoption du projet de loi n° 20 en novembre 2015, la LAM a été amendée, non pas pour interdire ces frais, mais pour permettre leur encadrement afin que le gouvernement puisse, par règlement (et non plus par entente avec les fédérations médicales

comme c'était le cas auparavant), prescrire des cas et des conditions pour lesquels un paiement est autorisé par le patient (Bourassa-Forcier, Savard et autres, 2016). En 2016, le VGQ relevait que le MSSS effectuait un encadrement déficient de la facturation des frais accessoires dans les cliniques médicales et qu'il n'avait pas les outils pour en évaluer l'ampleur (VGQ, 2016).

Pourquoi le panier est-il considéré comme inadapté par les citoyens ?

La section qui précède met en relief l'incomplétude de l'offre de services selon les citoyens, principalement en milieu ambulatoire ou à domicile, en raison de services insuffisamment couverts ou non couverts, dispensés par divers types de professionnels. Suivant cette lecture des propos citoyens sous le prisme des services et de leurs dispensateurs (« l'offre »), il importe maintenant de recentrer l'analyse autour des personnes et de leurs besoins (« les besoins »), ce qui constitue l'objectif de la présente section.

Pour les citoyens, l'offre publique de services peine à s'adapter parce qu'elle ne réussit pas à bien répondre aux besoins à l'égard de trois contextes d'adaptation : 1) l'adaptation aux besoins évolutifs ou émergents des individus et de l'ensemble de la population ; 2) l'adaptation aux besoins particuliers des populations en situation de vulnérabilité ; 3) l'adaptation aux opportunités offertes par des soins et services prometteurs et moins coûteux, mais parfois moins traditionnels pour répondre aux besoins des gens.

Le problème d'adaptation aux besoins évolutifs ou émergents

Tous les acteurs rencontrés lors des consultations s'entendent : le panier de services devrait d'abord être capable de répondre efficacement aux différents besoins de la population^{xli}. Or, ces besoins évoluent dans le temps et les services du panier ont été déterminés de manière historique, c'est-à-dire davantage orientés en fonction des services offerts et des dispensateurs de soins que selon les besoins des personnes^{xlii}. Ces propos émanent particulièrement des mémoires, des rencontres et du Forum de consultation.

FIGURE 10.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard du problème d'adaptation aux besoins évolutifs ou émergents

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Plusieurs ont dénoncé le fait que le contenu du panier reste axé sur la maladie aiguë et les soins de courte durée malgré le vieillissement démographique et la hausse de la prévalence des maladies chroniques^{xliii}. D'autres estiment qu'il rencontre de sérieuses difficultés à répondre aux besoins émergents, que ce soit en raison de l'apparition de nouveaux problèmes ou encore de la hausse de la prévalence de certaines conditions^{xliiv}. Des exemples ayant trait aux problèmes de santé mentale et au TSA ont été évoqués à cet égard. Les membres du Forum de consultation se sont montrés préoccupés par cette question et se sont interrogés sur la capacité de l'État à repérer les nouveaux besoins et à y apporter réponse.

LA CAPACITÉ DE RÉPONDRE AUX BESOINS ÉMERGENTS SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Dès le tout début des délibérations, on a souligné le danger pour un État, après avoir mis en place un panier de services assurés, si bien conçu soit-il et en toute bonne conscience, de baisser sa garde et de ne pas demeurer attentif à l'émergence de nouveaux besoins justifiant l'ajout de services. Qu'on soit ou non en contexte de réforme, on doit trouver des façons de repérer et de ne pas échapper ces nouveaux besoins, tout en retirant certains services devenus désuets. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2015.

La difficile adaptation aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité

À travers les diverses modalités consultatives mises en œuvre pour ce rapport, les citoyens, individus ou acteurs de la société civile, ont rapporté des difficultés plus spécifiques d'adaptation de l'offre publique de services à l'égard des groupes de personnes en situation de vulnérabilité.

FIGURE 11.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard de la difficile adaptation aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Or, plusieurs disent constater sur le terrain que les budgets consacrés à certains programmes et services qui touchent directement les clientèles les plus vulnérables ont été réduits^{xlv}. Des acteurs d'horizons différents soulignent des phénomènes semblables : certains donnent l'exemple des services liés au soutien à domicile, à la santé mentale, à l'itinérance, aux toxicomanies, à la protection de la jeunesse et à l'itinérance. D'autres évoquent un désinvestissement « découlant du contexte d'austérité » à l'égard des services offerts aux personnes atteintes de déficience intellectuelle, à celles atteintes d'un trouble envahissant du développement (TED), aux usagers des différents programmes en dépendance physique et aux usagers des services à domicile.

Les lignes suivantes traitent de la situation de vulnérabilité de certaines populations parce que ce sont surtout d'elles dont les acteurs de la société civile ont choisi de traiter avec le Commissaire : les personnes âgées, les gens ayant une incapacité physique, une déficience intellectuelle ou un TSA, les individus aux prises avec un trouble de santé mentale, les gens atteints d'un cancer ou y ayant survécu, les personnes ayant une maladie rare, les gens disposant d'un faible revenu ou ayant une faible littératie et, enfin, les proches aidants. En conséquence, il ne faut pas voir cette liste comme une énumération exhaustive des personnes vivant dans un contexte de vulnérabilité.

QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE

Le Québec est reconnu comme une société vieillissante depuis plusieurs décennies déjà. En 2031, le quart de la population aura 65 ans et plus et le nombre de personnes de 85 ans et plus va plus que doubler en 20 ans (MSSS, 2015b). Ce sont les maladies chroniques liées au vieillissement qui constituent la principale pression sur les coûts, et non pas le vieillissement pris isolément (Maioni, 2015).

Dans la population en général, c'est à partir de 75 ans qu'on observe le plus grand nombre de personnes âgées vulnérables, aux prises avec des problématiques complexes, c'est-à-dire des maladies d'évolution chronique, un cumul de comorbidités, des incapacités fonctionnelles ou décisionnelles et un réseau social appauvri (Kergoat et Lussier, 2014).

Nombreux sont les acteurs qui reconnaissent la difficulté d'adaptation des services aux besoins des personnes vieillissantes. Plusieurs affirment spontanément qu'un des défis majeurs du système de santé et de services sociaux actuel est d'offrir des services efficaces et efficaces dans les milieux de vie et de soins des aînés^{xlvi} et que le panier de services échoue à cet effet. Selon eux, l'argument du vieillissement démographique ne doit pas être un frein à l'accès aux services requis, car le phénomène était prévu depuis longtemps, ce qui laissait à l'État le temps d'être adéquatement préparé^{xlvii}.

Au-delà d'une offre mésadaptée en CHSLD, plusieurs acteurs déplorent l'insuffisance des services de soins à domicile, notamment parce qu'elle accroît l'engorgement des hôpitaux, les disparités régionales et les inégalités au sein de la population aînée^{xlviii}. Cela entraîne, selon eux, une forte pression sur les proches aidants, qui sont surtout des femmes, qui se trouvent contraintes de pallier les carences du système.

Sur le terrain, les organismes concernés par la gestion des plaintes^{xlix} avouent recevoir de nombreux signalements des usagers, qui observent plusieurs problèmes à l'égard de l'offre de services à domicile. À titre d'exemples, on rapporte des disparités selon la région ou le territoire

quant au nombre d'heures de services à domicile en fonction des besoins, comme on l'a vu, ou encore des exclusions dites « subtiles » de services à domicile dans les résidences privées pour aînés, sous motif que celles-ci offrent déjà des services (payants) ou encore que d'autres usagers vivent des situations plus urgentes. De telles situations sont préoccupantes parce qu'elles peuvent être préjudiciables et entraîner une détérioration de l'état de santé et de bien-être des personnes, avec la conséquence non désirée d'accroître les coûts pour l'État.

Enfin, les membres du Forum de consultation estiment que l'offre publique de services à l'intention des personnes vieillissantes doit tenir compte des préférences de celles-ci, contrairement à ce qui prévaut, ce qui constitue un enjeu important pour eux.

L'OFFRE PUBLIQUE DE SERVICES À L'INTENTION DES PERSONNES VIEILLISSANTES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Vieillir, selon certains, c'est d'abord choisir. Choisir son projet, de vie et de fin de vie, et pouvoir réaliser ce projet dans la dignité et le respect de ses volontés, de ses capacités, de ses besoins et de ses limitations, qu'elles soient d'ordre physique, affectif ou mental. »

« C'est également choisir de demeurer à domicile, de vivre en ressource privée ou intermédiaire ou d'aller en institution. Pour les membres, le respect du choix de la personne sous-entend l'accessibilité aux soins et services adaptés non seulement à sa condition, mais également aux volontés qu'elle a exprimées. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mars 2013.

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE

En 2010-2011, 11 % de la population québécoise éprouvait des difficultés modérées ou importantes à réaliser certaines ou de nombreuses activités (incapacité modérée ou grave). La prévalence augmente avec l'âge et cette situation touche 59 % des personnes de 85 ans et plus. La prévalence de la déficience intellectuelle ou des TED* était estimée à 1,0 % chez les 15 ans et plus. En 2012-2013, on dénombrait 13 425 enfants de 1 à 17 ans ayant un diagnostic de TED, soit une prévalence de 0,9 % (MSSS, 2015b). Les gens ayant un handicap physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ont la capacité de développer leur autonomie s'ils ont accès aux services appropriés d'adaptation et de réadaptation (MSSS, 2015b).

* Les TED sont maintenant regroupés sous la catégorie TSA, suivant l'adoption en mai 2013 de la 5^e édition du manuel diagnostique de l'American Psychiatric Association, le DSM-5.

Pouvoir bénéficier des services de santé et des services sociaux requis est un élément qui contribue à favoriser la participation sociale des personnes handicapées. Dans ce contexte, plusieurs services sont importants pour ces personnes : la prévention, le diagnostic, le traitement, les services d'adaptation ou de réadaptation, les aides techniques, l'hébergement, les services de soutien à domicile et l'accompagnementⁱ. Or, les groupes de citoyens engagés auprès des personnes en situation de handicap ont été nombreux à se mobiliser dans le cadre de l'appel de mémoires du Commissaire, car ils craignent des réductions à l'égard des services dont ces personnes ont besoin.

Comme les services sociaux sont « sous-financés globalement », certains indiquent que cela génère des iniquités de santé et de bien-être particulièrement marquées dans le cas de ces populationsⁱⁱ. Pour certains, les besoins plus marqués de ces personnes sont surtout du soutien à domicile et à la famille, de l'hébergement, des services socioprofessionnels, du soutien civique et des aides techniquesⁱⁱⁱ. Il faut aussi des plans de services individualisés basés sur une évaluation tenant compte de leurs besoins. On a rapporté au Commissaire une tendance à rediriger plusieurs de ces personnes vers des ressources publiques moins appropriées pour répondre à leurs besoins (à la suite des « coupures de services ») ou encore vers les organismes communautaires.

Cependant, malgré la bonne volonté de ces derniers, les services donnés ne sont pas nécessairement adaptés, le personnel voué à ces tâches n'est pas toujours bien formé pour le faire et, enfin, ils ne disposent pas de tous les fonds requis pour s'en acquitter comme ils le souhaiteraient.

De plus, certains tiennent à souligner qu'il est important que les décisions de l'État favorisent la prévention des handicaps et des incapacités. Selon eux, les actions en ce sens s'inscrivent à l'intérieur des visées gouvernementales de participation sociale pour les plus vulnérables^{liii}.

En ce qui concerne l'autisme, on mentionne que des services d'adaptation et de réadaptation précoces doivent être accessibles aux enfants de moins de 5 ans ayant un retard de développement et chez qui un diagnostic est soupçonné. L'accès aux neuropsychologues et aux médecins est en effet problématique, comme le révèlent certains témoignages. Des services de soutien à l'intégration au travail ou en communauté doivent aussi être accessibles pour maintenir l'autonomie fonctionnelle, sociale et professionnelle de ces gens^{liv}, ce qui est reconnu par le ministère (MSSS, 2015b).

Enfin, les soins de santé deviennent de plus en plus performants et permettent « certains miracles » pour les grands prématurés à forts coûts. Certains s'interrogent sur le fait qu'il n'y a pas d'offre de soutien conséquente pour les parents qui, par la suite, désirent vivre avec leur enfant ayant une incapacité^{lv}.

QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE

Les troubles de santé mentale ont pour caractéristiques des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement associées à un état de dysfonctionnement et de détresse (ASPC, site Internet-d). Environ 20 % de la population en est atteinte (MSSS, 2015c). Au Québec, en 2011-2012, 12 % de la population était affligée de troubles mentaux diagnostiqués, dont les troubles anxiodépressifs et les troubles schizophréniques (respectivement 7,4 % et 0,4 % de la population) (MSSS, 2015b).

En 2012, 10 % des Québécois âgés de 15 ans et plus ont consulté un professionnel de la santé ou ont été hospitalisés pour des problèmes liés à leur santé mentale ou à une consommation de substances. Les professionnels de la santé vers qui se sont davantage tournés ces personnes sont le médecin de famille ou le psychologue. Par ailleurs, près de 40 % des personnes ayant l'un de ces troubles mentaux n'ont pas consulté pour leur problème (ISQ, 2015a).

Plusieurs groupes d'acteurs font état de leur consternation à l'effet que la santé mentale ne soit pas traitée équitablement dans la couverture publique de l'État, en comparaison de la santé physique^{lvi}, et ce, malgré de nombreuses positions à cet effet, dont celle du Commissaire (2012a). Les besoins des personnes touchées par un problème psychologique ou social sont pourtant importants pour les Québécoises et Québécois, comme le démontrent les résultats du sondage populationnel représentatif commandé par le Commissaire.

Des acteurs évoquent que les enjeux liés aux problèmes de santé mentale sont majeurs, puisqu'ils constituent l'une des principales causes d'invalidité^{lvii}. Des exemples illustrant la considération moindre accordée aux services de santé mentale sont apportés^{lviii}. Ils mettent en exergue la facilité du recours à la pharmacothérapie, pas toujours appropriée d'ailleurs, pour traiter ces conditions, qui contraste avec la difficulté de pouvoir accéder à la psychothérapie^{lix}. D'autres rapportent en plus que certains assureurs publics sont plus susceptibles d'assurer les services pour un trouble physique que ses conséquences sur la santé mentale (par exemple, une détresse psychologique ou une dépression)^{lx}.

Par ailleurs, certains s'inquiètent des répercussions de certaines décisions de l'État. Celui-ci assure de l'hébergement pour les gens ayant des troubles mentaux graves et des services de santé mentale en communauté. Il ne crée toutefois pas d'unités adaptées à ceux qui en ont besoin et n'alloue pas les effectifs nécessaires à la dispensation de services de proximité^{lxi} pour soutenir les gens ayant un trouble de santé mentale dans leurs activités quotidiennes.

QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE

Ce sont 40 % des Canadiens qui développeront un cancer au cours de leur vie et 25 % en mourront.

Au Québec, on estime que plus de 50 000 personnes ont reçu un diagnostic de cancer en 2015. Par ailleurs, 89 % des Canadiens ayant un cancer ont plus de 50 ans et le cancer est la principale cause de décès lié à la maladie chez les enfants de moins de 15 ans (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2015). Le taux élevé de survie de ces enfants, de l'ordre de plus de 80 % à 5 ans, constitue une avancée majeure de la médecine.

Selon l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer (2013), 39 % des personnes atteintes accordent un score négatif aux services de soutien émotionnel qu'elles ont reçus et 32 %, à l'accessibilité des services requis de manière plus générale (ISQ, 2014).

Les acteurs du domaine de la cancérologie rencontrés précisent que l'accès aux services sociaux et de santé chez les gens atteints d'un cancer est fondamental au bon rétablissement des personnes. Outre les inégalités dans l'accès aux médicaments entre les provinces canadiennes et les hôpitaux du Québec^{lxii}, ils soulignent que divers services sociaux sont requis lors d'un diagnostic de cancer. Les gens atteints d'un cancer (ou les survivants) ont divers besoins de soutien (c'est-à-dire émotionnel, à domicile ou encore une aide technique). Ces besoins ne sont pas ou peu considérés par la couverture actuelle des soins et services, alors qu'ils s'imposent dès l'annonce du diagnostic^{lxiii}. Selon ces acteurs, cela implique qu'un individu atteint de cancer devrait pouvoir se concentrer pleinement sur son traitement, plutôt que sur des démarches clinico-administratives et que l'accès à une équipe multidisciplinaire est essentiel à la rémission d'un cancer^{lxiv}. En témoignent quelques passages issus de l'appel de témoignages :

- *« C'est assez de se battre contre le cancer sans se battre pour avoir autre chose. Une chance que j'ai croisé une travailleuse sociale lors d'une hospitalisation. Elle m'a aidé sur plein de plans et elle m'aide encore. »*
- *« Le besoin d'un contact minimal avec les services sociaux lors d'un diagnostic de cancer, les gens se retrouvent souvent seuls sans support. Tous les traitements en oncologie sont uniquement centrés sur la disparition des symptômes. »*

De plus, un organisme de soutien aux enfants et aux adolescents atteints de cancer et à leur famille a rapporté au Commissaire, de concert avec des experts, que les traitements nécessaires à la survie de ces jeunes peuvent avoir des conséquences indésirables importantes. Des malformations sévères de structures dentaires ou des anomalies de croissance cranio-faciales résultant des radiations employées lors des traitements pour certains sièges de cancer en sont des exemples. Sur le plan neurocognitif, ces jeunes survivants sont nombreux à présenter des problèmes d'attention, des difficultés de concentration, des problèmes de mémoire, des difficultés à traiter l'information transmise ou encore à gérer leurs émotions. Enfin, ces jeunes sont particulièrement sujets à vivre une détresse psychologique. Or, plusieurs des services nécessaires pour ces jeunes sur le plan dentaire, psychologique et de l'apprentissage ne sont pas couverts par l'État^{lxv} ou lorsqu'ils le sont (en milieu hospitalier), ils sont difficilement accessibles. De plus, s'ils sont couverts parfois par les assurances privées, ils ne le sont que partiellement.

Par ailleurs, les acteurs du domaine de la cancérologie qui se sont exprimés ont mentionné que, pour les individus ayant un cancer incurable, le premier choix est de mourir à la maison. Ils plaident donc pour une place accrue à de tels services au sein du panier de l'État. Ainsi, la couverture publique doit, selon eux, inclure ce qui est nécessaire à la dispensation des soins palliatifs à domicile, tout comme l'accès à une équipe interdisciplinaire^{lxvi}, ce qui leur appert beaucoup plus humain et moins coûteux.

Enfin, en matière de prévention, les intervenants du domaine estiment que le dépistage systématique du cancer colorectal et celui du cancer du col de l'utérus devraient aussi faire partie du panier. Ils précisent que le Québec est l'une des seules provinces canadiennes à ne pas avoir mis en place de tels programmes^{lxvii}.

QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE

Les «maladies rares» touchent moins d'une personne sur 2 000, et ce, pour chacune d'entre elles. Ces maladies, au nombre de 6 000 à 7 000, affecteraient ainsi au total de 6% à 8% de la population. Elles sont toutes différentes quant à leurs manifestations et, le plus souvent, elles sont graves et évolutives. L'atteinte peut être visible dès l'enfance pour plusieurs, alors que plus de 50% apparaissent à l'âge adulte (Orphanet, site Internet; INESSS, 2011).

Les maladies rares sont victimes d'un déficit de recherches scientifiques (Orphanet, site Internet; Mascalon, Paradiso et Hansson, 2014). Si des progrès spectaculaires ont été accomplis pour certaines maladies, il en est autrement pour la plupart d'entre elles, qui ne disposent pas de traitement curatif, bien que des soins appropriés puissent améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et en prolonger la durée (Aymé, 2016).

Or, les défis de la prise de décision par les États relativement aux maladies rares sont accrus par la croissance du nombre de médicaments pour traiter ces maladies et l'impact budgétaire qu'ils entraînent (Paulden et autres, 2015).

Les personnes atteintes d'une maladie rare touchent également une corde sensible des citoyens québécois. Par souci de solidarité et de dignité, ceux-ci sont nombreux à considérer qu'il faut répondre aux besoins de ces personnes, celles qui sont atteintes «des "mauvais numéros" d'une sorte de loterie génétique», comme l'ont mentionné les membres du Forum de consultation²⁹. Qui plus est, plusieurs personnes consultées associent des effets graves à ces maladies rares et considèrent que ce sont souvent des personnes jeunes qui en sont atteintes. Il importe donc d'offrir à ces personnes un traitement, même s'il est coûteux. Pour certains, le traitement doit être offert même si les effets ne sont pas aussi significatifs que désirés. De plus, il est difficile de ne pas le rembourser quand il n'existe qu'un seul moyen pour soulager. Les résultats du sondage sont révélateurs à cet égard :

- une forte majorité, soit 72 %, est d'accord avec le fait que tous doivent être traités, peu importe que leur maladie soit rare et coûteuse ;
- 64 % sont d'accord pour que l'État rembourse un traitement représentant une avancée importante dans le traitement d'une maladie rare dans l'optique où d'autres options sont inexistantes.

Bien que les maladies rares, par définition, ne touchent qu'un petit nombre de gens, le malaise est plutôt généralisé à l'idée que ces personnes sont désavantagées au profit du plus grand nombre et se voient refuser l'accès à un traitement^{lxviii}. Cette observation est égale-

ment soutenue par la consultation du RPCU auprès de ses membres. De plus, les coûts associés aux traitements disponibles ne peuvent pas constituer une barrière à l'accès pour plusieurs, dont des participants aux groupes de discussion :

- *«Il ne faut pas abandonner les personnes qui ont une maladie rare ou orpheline. Ce n'est pas parce qu'une maladie touche peu de personnes qu'elle doit être négligée.»*
- *«J'ai de la difficulté à ce que l'on dise "que l'État en ait pour son argent" lorsqu'on parle [...] de traitement de maladie rare [...] On parle de dignité, de qualité de vie, pas d'argent.»*

29. Ces propos ont été tenus lors de la délibération du Forum de la séance de février 2016. Ils n'indiquent toutefois pas que ce sont seulement les personnes ayant une maladie rare qui ont un «mauvais numéro».

Selon plusieurs, lors des décisions d'inclusion de services à la couverture publique, les personnes atteintes d'une maladie rare doivent ainsi être considérées différemment, ou sur la base de critères qui pourront être interprétés en conséquence^{lxix}. Les participants aux groupes de discussion reconnaissent toutefois que les ressources ne sont pas illimitées, alors que les besoins sont diversifiés et grandissants, d'où l'importance de bien prendre les décisions quant aux services à couvrir publiquement. Le cas des personnes atteintes d'une maladie rare a retenu l'attention des membres du Forum de consultation à plusieurs égards.

LE CAS DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE RARE SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«[...] les situations relatives aux personnes en fin de vie ou atteintes de maladies rares, très chargées sur le plan émotionnel, soulèvent des tensions parce qu'elles font appel à des valeurs chères au Forum, apparemment contradictoires et difficiles à concilier: la compassion à l'égard des personnes souffrantes et vulnérables et le souci d'équité, d'une justice distributive permettant d'offrir les meilleurs services au plus grand nombre.»

« Le Forum a énoncé plusieurs raisons qui militeraient en faveur de l'inclusion d'un tel traitement dans le panier de services: les répercussions positives sur les proches de la personne traitée, la diminution du risque, le fait que les maladies rares frappent souvent des personnes jeunes, d'où l'importance accrue d'investir en recherche et l'avantage que représente à cet égard l'accroissement de la durée de vie des personnes atteintes, un souci de solidarité et d'inclusion envers ces personnes, qui ne doivent pas payer pour la rareté de leur maladie, surtout s'il existe un moyen de les soulager, et une volonté accrue chez elles de se battre pour vivre mieux et plus longtemps.»

Les membres du Forum de consultation ont relevé la nécessité de «trouver un point d'équilibre entre le coût et le nombre de personnes éventuellement touchées, pour situer et établir la limite à ne pas franchir».

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séances de décembre 2015 et de février 2016.

Enfin, un certain nombre de personnes parmi le Forum et les groupes de discussion, préoccupées par cette réponse essentielle aux besoins des personnes atteintes d'une maladie rare, ont exprimé la nécessité d'investir dans la recherche à cet égard. D'autres ont plutôt témoigné de la responsabilité perçue qu'ont les sociétés pharmaceutiques d'assumer une partie des coûts des traitements.

QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE

La littératie est la capacité d'un individu de capter l'information*, de la traiter et d'agir selon son bagage et les facteurs qui conditionnent cette capacité dans un domaine en particulier (CSBE, 2010a). Appliquée à la santé et au bien-être, elle est la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé et son bien-être dans divers milieux au cours de la vie (Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008).

Les capacités des individus à obtenir de l'information sur leur condition, à transiger avec les professionnels qui les suivent et à s'orienter dans le système de santé et de services sociaux ont une influence sur leur santé et leur bien-être (ISQ, 2015b). Ainsi, la littératie permet aux individus de pouvoir s'adapter aux différents contextes et de favoriser la santé et le bien-être (ISQ, 2012). Les personnes moins instruites présentent souvent une plus faible littératie, tout comme les personnes ayant un faible revenu ou celles ne détenant pas d'emploi (ISQ, 2010 et 2005).

Des iniquités d'accès existent entre les personnes à faible revenu et celles plus favorisées, ce qui provoque des iniquités de santé et de bien-être. Ces iniquités ont été largement abordées lors des consultations. Certains ont tenu à rappeler au Commissaire que les personnes à faible revenu accèdent plus difficilement aux services, notamment aux soins médicaux, pourtant assurés. C'est pourquoi plusieurs font valoir l'importance d'agir auprès de tous, particulièrement les plus démunis^{lxx}. D'autres insistent sur la nécessité d'innover dans les milieux de soins (par exemple, les cliniques infirmières) pour favoriser la proximité et l'accès aux soins de ces personnes. Les membres du Forum s'inscrivent dans cette perspective (voir page suivante).

Autre source d'iniquité, les gens plus favorisés économiquement détiennent généralement une assurance privée et ils peuvent se tourner vers le privé pour accéder plus rapidement aux services, ce qui n'est souvent pas le cas pour les plus démunis. L'accès à ces services dans les milieux privés n'est pas à la portée des bourses de tous, même pour les personnes bénéficiant d'une couverture d'assurances privées, qui n'inclut pas systématiquement de nombreux services^{lxxi}. Plusieurs services ambulatoires qui sont reconnus, mais non couverts publiquement, ne sont ainsi pas accessibles aux personnes à faible revenu (soins nutritionnels, psychothérapeutiques, etc.). Ces enjeux préoccupent grandement de nombreux acteurs de la société civile.

* L'information peut être orale, écrite, graphique, gestuelle, tactile et olfactive.

LES SERVICES OFFERTS AUX PLUS DÉMUNIS SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«C'est pourquoi les membres jugent que tout doit être fait pour inclure l'ensemble de la population dans l'offre de services, y compris les plus défavorisés. Certains croient par ailleurs qu'on doit viser l'équité plutôt que l'égalité, en allouant plus de ressources aux plus démunis [...]»

«On doit [...] pour espérer mieux rejoindre les clientèles plus démunies, réduire la distance sociale entre elles et les dispensateurs de soins et services. De plus, on doit non seulement rejoindre ces personnes, mais les aider à se prendre en charge, en les accompagnant de manière à ce qu'elles puissent tirer le meilleur profit des outils qui leur sont destinés et accessibles [...]»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de septembre 2015.

C'est d'ailleurs ce que certains groupes, notamment ceux représentant les personnes en situation de handicap, font valoir : l'accès ardu à des services nécessaires incite au recours au privé et bon nombre de ces personnes n'en ont pas les moyens^{lxvii}. Une telle situation ne fait qu'induire un cercle vicieux, puisque les personnes en situation de handicap ne peuvent s'intégrer adéquatement en société sans de tels services et elles en subissent des conséquences, notamment économiques, ce qui les appauvrit davantage. Il en est de même, selon d'autres, pour les personnes âgées : l'impact du fardeau financier lié aux soins et services dont elles ont besoin vient fragiliser leur revenu parfois déjà limité^{lxviii}.

Dans la même veine, plusieurs soulignent les différences dans l'utilisation des soins dentaires en fonction du statut socioéconomique, si bien que ceux qui en ont le plus besoin sont généralement ceux qui ne peuvent y accéder, ce qui accroît de ce fait les iniquités^{lxix}. L'appel de témoignages du Commissaire démontre clairement que les coûts engendrés par une consultation chez le dentiste constituent une barrière majeure au recours à ces services :

- «Lorsqu'on doit payer, comme par exemple chez le dentiste, on y va le moins souvent possible.»
- «Un examen chez le dentiste est rendu tellement cher que les gens sans assurance n'y vont plus.»

QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE

Le proche aidant est un individu, souvent un ami ou un membre de la famille, qui apporte de l'aide à une personne ayant une incapacité ou une limitation et qui vaque à des tâches facilitant le quotidien de la personne aidée (Dosman et Cranswick, 2008). Le rôle des proches aidants est crucial dans le maintien à domicile des aidés. Or, 45 % des proches aidants sont âgés de 55 ans et plus et 80 % sont des femmes, pour la plupart toujours sur le marché du travail (Conseil des aînés du Québec, 2008; Dosman et Cranswick, 2008). Même si les proches aidants s'occupent surtout de personnes âgées, ils peuvent aussi aider des enfants et des adultes autistes, handicapés ou déficients intellectuels.

Au Québec, la proportion des personnes rapportant des limitations fonctionnelles ou dans leurs activités quotidiennes est de 14 % pour celles âgées de 18 ans et plus et de 25 % pour celles âgées de 65 ans et plus (CSBE, 2015a et 2014a). Ce sont 38 % de ces dernières qui reçoivent de l'aide pour les activités qu'elles ont du mal à accomplir (CSBE, 2015a). Le Québec est l'un des endroits où les besoins non comblés pour les personnes ayant des limitations dans leurs activités quotidiennes sont les plus importants, comparativement aux autres provinces du Canada et aux pays participant à l'enquête (CSBE, 2015a).

À plusieurs reprises, le soutien des proches a été décrit comme fondamental, dans tous les cas de figure soumis par le Commissaire lors des consultations, et ce, dès le sondage populationnel, que ce soit en fin de vie ou dans les cas de maladies rares, ou encore dans les domaines des services psychosociaux ou même de la prévention. L'importance accordée aux proches tient au fait, notamment, qu'ils constituent le soutien principal de personnes qui se trouvent dans un contexte de vulnérabilité et qu'ils contribuent à l'offre de services, par les soins qu'ils donnent à domicile ou encore par le temps qu'ils doivent consacrer aux rendez-vous. Les réponses font ressortir clairement que les citoyens souhaitent que les bénéficiaires pour les proches soient considérés, au moment de prendre une décision relative à la couverture publique de services, en plus des bénéficiaires pour les personnes visées au premier chef par le service. De plus, parmi les neuf critères décisionnels proposés pour guider la décision de couvrir ou non un service, les citoyens retiennent l'ensemble des bénéficiaires (pour la personne, ses proches et la société) parmi les trois critères jugés les plus importants avec l'urgence du besoin et les bénéficiaires supplémentaires pour la personne. Le souci d'amoinrir la charge qui incombe aux proches aidants est donc hautement présent et constant.

L'importance des proches aidants est également une préoccupation majeure dans le discours citoyen issu des groupes de discussion, car les gens rencontrés savent que ce sont leurs proches qui s'occuperont d'eux en cas de besoin, lorsque leur santé et leur bien-être péricliteront :

- « C'est toujours les gens autour qui doivent supporter le malade. »
- « Les bénéficiaires pour les proches. C'est toujours eux qui supportent la personne jusqu'à la fin. »
- « Le support devient très important. Ma famille va devoir prendre des congés. »

Or, les acteurs de la société civile constatent que, malgré leur rôle essentiel et leur contribution réelle à l'offre de soins, les proches aidants se sentent souvent seuls et dépourvus de ressources. Ces derniers sont nombreux à être épuisés, notamment en raison d'un manque de soutien^{lxxv}. Pour résultat, et contre leur volonté, ils doivent parfois se contraindre à faire des demandes d'hébergement pour leur proche, en plus de gérer des conséquences parfois majeures dans leur vie (par exemple, une perte d'emploi ou un divorce). Plusieurs mémoires font explicitement état d'un manque d'accès à des services de répit. Les consultations ont également mis en évidence des variations régionales de l'offre de services de soutien et de répit. De tels services sont aussi demandés dans divers témoignages recueillis.

Plusieurs considèrent que des services de soutien et d'accompagnement doivent faire partie du panier^{lxxvi}. Ils estiment que le soutien apporté aux familles des personnes ayant un TSA est déficient, tout comme celui apporté aux proches des aînés, des personnes en situation de handicap, de celles ayant des troubles mentaux plus graves ou un cancer. Les membres du Forum de consultation sont également de cet avis.

LE SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«On suggère aussi que l'aide puisse se manifester par un soutien financier aux proches des personnes atteintes, ce qui, en évitant un placement coûteux en établissement, s'inscrirait en cohérence avec les orientations gouvernementales actuelles en matière de soins et services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie et représenterait peut-être une meilleure utilisation des ressources.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de mai 2015.

La faible capacité d'adaptation aux opportunités existantes pour atténuer les souffrances et les coûts

Si l'on peine à définir les besoins émergents, plusieurs acteurs ont déploré que le système de santé et de services sociaux ne puisse être davantage proactif pour trouver des solutions émergentes afin de répondre aux besoins des personnes en temps opportun. Plusieurs ont fait part au Commissaire d'interventions efficaces ou encore prometteuses et peu coûteuses pouvant être associées à des impacts majeurs en matière de qualité de vie et de coûts. Certaines de ces solutions appartiennent au domaine médical, d'autres à des professions moins traditionnelles^{lxxvii}. La perspective visée est, dans ce contexte également, la réponse aux besoins le plus en amont possible. Plusieurs exemples ont été donnés : l'usage d'un dispositif de type pessaire pour le traitement de l'incontinence urinaire, plutôt que la chirurgie, qui a déjà été mentionnée^{lxxviii} ; le recours à la podiatrie dans le contexte d'une équipe interdisciplinaire pour la gestion du pied diabétique dans le but de prévenir des amputations^{lxxix} ; le recours à l'acupuncture dans certaines formes de douleur chronique^{lxxx}.

On déplore ainsi la capacité limitée de l'État de repérer, d'évaluer et d'introduire à l'offre publique, le cas échéant, des soins et services moins coûteux qui pourraient en remplacer d'autres (ou auraient le potentiel de le faire) qui sont plus dispendieux ou qui ont un plus haut risque de conséquences fâcheuses^{lxxxi}. Les associations ou ordres professionnels représentent des groupes bien placés pour contribuer à cette vigie en participant au repérage de ces soins et services, en contribuant à leur évaluation, pour ceux dont l'efficacité et la sécurité ne sont pas bien documentées, et en facilitant leur usage optimal sur le terrain, ou en y veillant, le cas échéant.

Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires

Le caractère **inadapté** du panier de services a été fréquemment rapporté par diverses instances officielles et universitaires. Plusieurs ont d'abord considéré que ce panier n'a pas su s'adapter aux besoins évolutifs de la population (rapport Castonguay, 2008; Aucoin, 2007; comité Ménard, 2005; rapport Clair, 2000; MSSS, 1990). Ainsi, le rapport Clair (2000) relevait déjà que l'un des problèmes fondamentaux liés au panier de services de l'État est qu'il résulte d'un processus historique ne tenant pas compte de l'évolution sociale, démographique, épidémiologique et technologique de la société québécoise, au grand désavantage des personnes vieillissantes et de celles aux prises avec une maladie chronique. Les limites des services disponibles pour les personnes aux prises avec un trouble de santé mentale ont également été reconnues. De plus, le besoin de renforcer des services courants en santé mentale ou la psychothérapie en première ligne a été clairement énoncé (CSBE, 2012a; FCASS, 2011; rapport Kirby, 2006; rapport Clair, 2000).

De surcroît, les problèmes d'adaptation de l'offre de services aux besoins des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des proches aidants ont aussi été relevés. À titre d'exemple, le VGQ rapportait l'évaluation déficiente des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que la variabilité régionale de l'offre des services à domicile, qui la rendait ainsi inadaptée (VGQ, 2013b). De plus, il constatait que cette offre était quasi inexistante dans les résidences privées pour aînés, à cause d'une confusion régnant quant au devoir des établissements publics d'y offrir ces services (VGQ, 2013b). Pour le Protecteur du citoyen (2012b), les services intensifs de soutien à domicile de courte durée sont inadaptés et insuffisants pour les personnes présentant des incapacités permanentes ou les personnes en perte d'autonomie, de sorte que les besoins de ces dernières ne sont pas répondus. La même année, il mettait en lumière l'offre de services déficiente pour soutenir la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes présentant un TED (Protecteur du citoyen, 2012a). Enfin, le Protecteur du citoyen relevait une variabilité dans le soutien et les services de répit pour les proches des enfants présentant un TED: ces services étaient alors difficilement accessibles (Protecteur du citoyen, 2012a et 2009). Quant au VGQ, il recommandait en 2013 que soient revus les critères d'attribution et les allocations directes afin de mieux répondre à leurs besoins (VGQ, 2013a).

De façon plus précise, le VGQ (2013b) a montré que les délais d'attente pour accéder aux services à domicile pour les personnes âgées variaient selon le niveau de priorité établi par chacun des établissements, puisqu'aucun standard provincial n'existe. De plus, les

mesures de resserrement des services à domicile à long terme évoquées précédemment varieraient selon les régions, et ce, sans égard aux besoins réels des personnes concernées (Protecteur du citoyen, 2012b). Ces inadéquations entre les besoins et les services rendus témoignent d'une offre de services qui est forcément mal adaptée pour plusieurs personnes et elles mettent en exergue la nécessaire standardisation des pratiques.

En outre, tout comme le Protecteur du citoyen en 2012, le VGQ (2013a) mettait en lumière la variabilité (selon la région ou les établissements) dans l'intensité de l'offre de services spécialisés entre les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (DI-TED). Cette variabilité entraînait également une réponse mal adaptée aux besoins des personnes présentant un TED, notamment pour les usagers plus âgés (6 ans et plus) (VGQ, 2013a; Protecteur du citoyen, 2012a). Parmi les facteurs explicatifs de cette variabilité se trouvaient le manque de ressources pertinentes, la déficience au regard des orientations ministérielles et des lignes directrices de même que le manque de clarté des balises. Les constats de manque de coordination et de continuité intra-établissement et interétablissements étaient également ressortis dans les rapports spéciaux que le Protecteur du citoyen avait produits sur les services destinés aux personnes présentant un TED (Protecteur du citoyen, 2012a et 2009) et une déficience intellectuelle ou un TSA (Protecteur du citoyen, 2015a).

Les problématiques liées à l'hébergement adapté aux diverses clientèles ont également été mises en lumière. En 2014, le Protecteur du citoyen mentionnait que les exigences relatives au désengorgement du milieu hospitalier engendraient une pression sur les ressources d'hébergement, qui étaient parfois insuffisantes, parfois inadaptées (Protecteur du citoyen, 2014a). En conséquence, ces ressources parvenaient difficilement à répondre aux besoins des personnes concernées, de sorte que celles-ci devaient être aiguillées rapidement vers des ressources d'hébergement transitoire sans égard à leurs besoins biopsychosociaux. À défaut de pouvoir être hébergées dans des ressources convenant à leurs besoins, des clientèles particulières se retrouvaient ainsi dans un CHSDL, où les soins et services sont axés sur les personnes âgées en perte d'autonomie (Protecteur du citoyen, 2014a).

Pourquoi l'offre publique de services est-elle perçue comme incohérente ?

L'incohérence peut revêtir différentes facettes selon la définition retenue : une absence ou un bris de continuité ou de logique, un manque de suite ou une contradiction, ou encore un défaut de coordination entre la pensée et les actes. Ces aspects correspondent sensiblement à la perception qu'ont les citoyens consultés de l'offre publique de services à plusieurs égards, particulièrement les acteurs de la société civile.

Trois raisons soutiennent l'incohérence perçue de la part des citoyens. Tout d'abord, ceux-ci constatent que les décisions prises relativement aux services couverts peuvent varier selon le type de services en raison de processus décisionnels et de critères de pertinence variables, peu explicites et peu transparents. Ensuite, ils observent que l'étendue de la couverture publique diverge selon les régimes assurantiels gouvernementaux. Enfin, ils estiment qu'il existe un écart considérable entre les politiques et les plans d'action ministériels et leur mise en œuvre sur le terrain.

Des décisions variables en raison de processus décisionnels peu formels

À travers diverses modalités consultatives, les citoyens ont exprimé à de multiples reprises leur inquiétude à l'effet que les décisions de couverture publique ne jouissent souvent pas, de façon systématique, de processus formels, assortis de critères décisionnels explicites et transparents.

FIGURE 12.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard des décisions variables en raison de processus décisionnels peu formels

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Les propos recueillis sont sans équivoque et une inquiétude est palpable. Les besoins sont croissants et l'évolution de la science coûte cher : comment concilier les capacités de l'agent payeur étatique et l'impact sur la pérennité du système ? Comment gérer, tout en appuyant les décisions sur des données probantes, la pression populaire alimentée par les lobbys et transmise par les médias ? Les membres du Forum de consultation se sont montrés préoccupés à cet effet.

L'INFLUENCE DES LOBBYS ET DE DIVERS INTÉRÊTS SUR LE PANIER DE SERVICES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Pour certains membres, qui craignent de voir le panier de services des uns se transformer littéralement en plat de bonbons pour les autres, on doit reconnaître – sans nécessairement la décrier – l'influence de divers intérêts et lobbys sur la composition et la gestion du panier québécois de services. »

« Pour ces membres, si l'État souhaite constituer son panier de services de façon équitable et cohérente, il doit le placer à l'abri de tout intérêt – corporatiste, commercial ou autre – susceptible de nuire à une réponse appropriée aux besoins en santé. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2015.

Certains groupes^{lxxxii} estiment même que les décisions relatives à la couverture publique sont souvent prises pour des raisons politiques. Les décisions ne s'appuient alors pas sur les données probantes pour en étayer la pertinence et ils le déplorent. Ainsi, on ne comprend pas sur la base de quels éléments plusieurs décisions gouvernementales sont prises. À cet égard, les résultats de la consultation du RPCU auprès de ses membres sont clairs : une forte majorité d'utilisateurs sondés croient que les données probantes devraient guider davantage l'allocation des ressources de l'État.

Se donner des critères appropriés pour évaluer la pertinence des services au sein d'un processus établi et transparent, qui s'applique autant aux innovations qu'aux interventions ou technologies déjà couvertes, est vu comme nécessaire pour éviter ce que certains ont appelé le « bar ouvert ». Si la place accordée à la pertinence est marquée, des bémols ont été apportés lors des rencontres de consultation relativement aux difficultés à établir l'efficacité et l'efficience des interventions dans les domaines de la santé mentale, des services sociaux et de la prévention, de même que dans le cas des traitements pour les personnes atteintes d'une maladie rare.

Une couverture divergente selon le type de régime assurantiel de l'État³⁰

Lors des rencontres de consultation, la notion de recours au privé pour les soins non couverts met en exergue ce que plusieurs intervenants ont rapporté, à savoir le recours à des services vus comme nécessaires sur le plan médical ou social, mais qui ne sont pas couverts par le régime d'assurance maladie, bien qu'ils le soient dans le cadre d'autres régimes assurantiel étatiques.

FIGURE 13.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard d'une couverture divergente selon le type de régime assurantiel de l'État

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

À ce titre, on donne l'exemple des services de première ligne en physiothérapie ou en psychologie, couverts pour les clientèles desservies par les régimes assantiel de la CNESST, de la SAAQ ou de l'IVAC^{lxviii}. Tout en étant fort sensibles aux besoins de toutes les personnes, les participants aux consultations ne comprennent pas pourquoi ces services sont jugés essentiels dans de tels cas, alors qu'ils ne le sont pas pour les clientèles n'ayant pas été victimes d'une maladie ou d'une lésion professionnelle, d'un accident ou encore d'un acte criminel. De plus, ils soulignent que de tels services pourraient aussi apporter des bienfaits considérables à plusieurs personnes pour lesquelles ces services ne sont pas couverts, comme les individus aux prises avec un problème de santé mentale ou ceux affligés de douleur chronique.

30. Il importe de mentionner que l'encadrement juridique et administratif des régimes assantiel de l'État comporte des caractéristiques qui leur sont propres, tout comme leur source et leur modalité de financement.

Un écart considérable entre certains plans d'action ministériels ou certaines politiques et leur mise en œuvre

FIGURE 14.
Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard d'un écart considérable entre certains plans d'action ministériels ou certaines politiques et leur mise en œuvre

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Selon plusieurs, l'État québécois fait preuve de vision et de savoir-faire pour cerner une problématique et élaborer ses politiques ou plans d'action pour répondre aux besoins de la population. En effet, nombreux ont été les acteurs de la société civile à saluer la qualité de politiques ou de plans d'action ministériels ou gouvernementaux, particulièrement les représentants des groupes d'usagers ou, de façon plus générale, des groupes de représentation des personnes (dont les personnes âgées ou handicapées) ou des groupes communautaires œuvrant auprès de ces personnes^{lxxxiv}. Ils sont nombreux à souligner la qualité des états de situation que l'on y dresse, de même que le bien-fondé des grandes orientations retenues et des priorités d'intervention ciblées pour répondre aux besoins des personnes. Parmi les politiques saluées, trois sont revenues plus fréquemment : *Pour faire les bons choix – Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile* (MSSS, 2003a), pour le maintien à domicile des personnes vieillissantes, *À part... égale – L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous* (OPHQ, 1984) et *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009), qui ont pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées. Pour plusieurs, ces politiques demeurent actuelles. En outre, on a rapporté au Commissaire beaucoup d'espoir relativement au plan d'action gouvernemental à venir, qui découlera du premier forum québécois sur le TSA, tenu en février 2016.

Par contre, selon de nombreux acteurs rencontrés, qui l'ont évoqué spontanément, la mise en œuvre sur le terrain ne concorde pas avec les engagements pris par l'État par l'intermédiaire de plusieurs politiques^{lxxxv}. Des écarts ont également été notés en regard de la santé mentale. Fait important à mentionner, tous ces plans d'action ou politiques interpellent une grande part de services qui se trouvent à l'extérieur des contours conférés par le régime d'assurance maladie, puisqu'ils correspondent souvent aux programmes-services liés aux services sociaux. Si ces services existent, ils sont souvent difficiles d'accès, comme il sera détaillé plus loin. Le Commissaire ne peut toutefois pas se prononcer relativement à de possibles préoccupations comparables touchant les autres programmes-services (comme la jeunesse ou la dépendance), car ceux-ci n'ont pas été abordés en ce sens durant la consultation menée.

Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires

Le **problème de cohérence** relevé se reflète de diverses manières dans les rapports officiels et de recherche. À l'échelle internationale, on reconnaît qu'il faut définir des critères de décision clairs et transparents quant à l'inclusion ou à l'exclusion de soins et services (EVIDEM, 2015). Est également nécessaire une véritable formalisation du processus décisionnel, qui est souvent restreinte aux médicaments et à certains types d'appareils médicaux. De plus, la transparence requise s'applique également à l'interprétation et à l'application de critères dans la prise de décision (EHMA, 2007). On estime qu'au fil du temps, ces modalités décisionnelles à géométrie variable ont amené des incohérences dans le contenu des paniers de services (HCSP, 2000).

Au Québec, dès 1994, le Conseil médical du Québec a fait de la pertinence des interventions médicales une priorité, mais les progrès enregistrés depuis ont été modestes. En 2000, le rapport Clair relevait que le citoyen percevait de moins en moins la cohérence du panier de services et déplorait que personne ne connaisse les critères retenus pour décider d'assurer certains services plutôt que d'autres. Il recommandait donc au gouvernement de se doter, par loi, d'un mécanisme hautement crédible ayant pour objectif d'évaluer et de réviser constamment le panier de services, les nouvelles technologies médicales et les nouveaux médicaments. Le rapport Castonguay (2008) évoquait également l'incohérence de la couverture des services par le régime public et recommandait aussi un mécanisme de révision systématique de l'offre publique de services. Par ailleurs, le caractère **inéquitable** de l'offre publique de services au Québec se reflète dans les constats d'incohérence relevés. Ainsi, le Protecteur du citoyen (2014b) souligne qu'à défaut de faire des choix clairs et transparents, le panier de services s'effrite sans balises effectives, ce qui crée une iniquité indéniable.

Les problèmes d'incohérence dus aux difficultés d'implantation des plans d'action, des orientations et des autres politiques gouvernementales sont fréquemment soulevés. Or, ces documents comprennent entre autres les balises encadrant l'offre de services, les normes à respecter et les critères d'accès aux services. Le VGQ (2012) a notamment relevé les cas des orientations et des plans d'action relatifs aux services d'hébergement (datant de plus d'une douzaine d'années), dont l'implantation n'était à ce jour qu'en partie faite. Il en était de même pour les orientations de la politique de soutien à domicile (VGQ, 2013b). Le Protecteur du citoyen (2009) relevait une situation similaire en ce qui concerne les intentions ministérielles au regard de la continuité des services destinés aux enfants présentant un TED. Enfin, l'incohérence de couverture entre les divers régimes assurantiels de l'État avait été évoquée par le rapport Arpin (1999).

Des services souvent difficiles d'accès, voire inaccessibles

Pour qu'un État soit performant avec son offre de services, ceux-ci ne doivent pas seulement faire l'objet d'une couverture publique, ils doivent être accessibles.

Pourquoi les problèmes d'accès aux services prennent-ils tant d'importance aux yeux des citoyens ?

La question de l'accès aux services a été omniprésente dans les propos citoyens recueillis, et ce, dès les premiers échanges. Les difficultés illustrées portent sur l'accès sur le plan temporel (délais d'attente), géographique, économique, organisationnel et physique.

FIGURE 15.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard des services souvent difficiles d'accès, voire inaccessibles

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Nombreux ont été les acteurs de la société civile à insister sur l'importance d'apprécier la couverture publique des services en fonction de leur accessibilité réelle^{lxxxvi}. Plusieurs citoyens et groupes rencontrés ont voulu établir le fait que l'inclusion d'un service au panier ne le rend pas pour autant disponible pour les personnes en ayant besoin. Ils ajoutent que l'inclusion peut même témoigner d'une diminution progressive de l'accès à certains services publics. Ainsi, pour certains, les principaux enjeux actuels du système de santé et de services sociaux sont liés à l'accès aux services couverts^{lxxxvii}.

Selon plusieurs, une réflexion sur l'accès devrait guider toutes actions au regard de la couverture publique, car une offre bien garnie, mais non accessible, est hautement problématique^{lxxxviii}, ce qui correspond à la perspective des membres du Forum de consultation.

L'ACCÈS AUX SERVICES DU PANIER SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«[...] un accès limité à des services ne permet pas d'actualiser effectivement le panier de services : lorsqu'une personne doit passer 24 heures en attente dans une urgence, il n'y a tout simplement pas de service.»

« Le recours aux services du secteur privé lorsque les délais d'attente dans le secteur public sont trop longs préoccupe également ».

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2015.

Si les services médicaux sont souvent difficiles d'accès, ce sont davantage les soins et services non médicaux qui sont touchés, selon les acteurs rencontrés, ce qui entraîne un accroissement de la vulnérabilité des personnes pour qui ils sont essentiels. Les cas cités sont nombreux, des services de première ligne (telle la physiothérapie) jusqu'aux services d'hébergement, en passant par les services sociaux visant le soutien et l'intégration des personnes présentant des incapacités. Ces constats rejoignent les propos des membres du Forum de consultation.

LA COUVERTURE PUBLIQUE DES SERVICES SOCIAUX ET LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS À CES SERVICES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

Les membres du Forum de consultation « soulignent que, si les services sociaux sont effectivement inclus au panier de services et accessibles via les programmes, c'est au prix d'énormes listes d'attente et du risque, pour les patients concernés, que se développent des comorbidités durant l'attente ».

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de décembre 2015.

De nombreux exemples ont été fournis relativement à des services difficilement accessibles, bien qu'ils soient couverts, en raison de longs délais d'attente, dont les suivants :

- les services de soutien à domicile et les services préventifs pour les aînés^{lxxxix} ;
- les ressources d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie^{xc} et celles ayant des troubles de santé mentale qui le requièrent^{xc} ;
- les services en santé mentale, en raison du manque de ressources ambulatoires incluses à la couverture publique, mais aussi ceux de pédopsychiatrie et de gérontopsychiatrie^{xcii} ;
- les services d'adaptation et de réadaptation, dont les services d'ergothérapie, entre autres pour les enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle ou un TSA^{xciii}.

D'autres services couverts, plus ciblés, sont difficilement accessibles selon les personnes consultées :

- les services de nutrition offerts en services à domicile et en soins de longue durée^{xciv} ;
- les services donnés aux adultes autistes, pour lesquels la liste d'attente est souvent très longue^{xcv} ;
- les services destinés aux personnes ayant des problèmes auditifs, notamment en réadaptation, de même que l'information adaptée pour ces personnes^{xcvi} ;
- le soutien et l'accompagnement en interdisciplinarité des personnes atteintes de cancer, notamment en raison du nombre de ressources consacrées (par exemple, les infirmières pivots) et de la charge de travail leur étant attribuée^{xcvii} ;
- les services d'aide professionnelle requis afin de soutenir dans leur parcours scolaire les jeunes survivant au cancer aux prises avec des troubles neurocognitifs, de même que les services de soutien psychologique offerts aux survivants^{xcviii}.

Les données issues de l'appel de témoignages permettent d'illustrer les types de problèmes d'accès auxquels fait face la population québécoise sans qu'il ne soit possible de juger de leur importance relative. Près de la moitié (49,6 %) des 2 633 répondants à l'appel du Commissaire rapportent avoir eu besoin durant les deux dernières années de services assurés qui n'étaient pas accessibles. Ceux qu'ils ont mentionnés le plus souvent étaient les services médicaux donnés par un médecin de famille ou un spécialiste, souvent en dermatologie ; les services de santé mentale ; les services d'imagerie médicale, particulièrement l'échographie ; les services d'orthophonie ou d'orthopédagogie en établissement.

Le manque de ressources appropriées pour répondre aux besoins, souvent croissants, de la population est généralement dénoncé comme la cause première des problèmes d'accès à ces services. De tels problèmes engendrent des délais d'attente parfois indus, voire une restriction de l'accès, qui se limite alors, comme il a déjà été mentionné, à des clientèles particulières répondant souvent à des critères bien précis^{xcix}. Pour certains, le contexte de réforme du réseau et de fusion des établissements et des missions met encore plus à mal l'accès à une diversité de services^c.

L'accès aux services pour les personnes en situation de handicap nécessite plus de précisions. Malgré le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience de 2008, qui visait davantage la réduction des temps d'accès à un premier service, son application ne donne pas les fruits escomptés selon les acteurs rencontrés³¹. On rapporte que, pour respecter les normes d'accès précisées dans le plan, l'évaluation est souvent considérée comme un premier service donné, alors que le délai pour arriver à l'intervention en bonne et due forme est d'autant plus allongé^{ci}.

Par ailleurs, plusieurs situations d'accès entravé à divers soins et services couverts ou d'offre variable ou restreinte selon le lieu ou le territoire ont été décrites. Ces situations, jugées inéquitables^{cii}, ont été largement rapportées par les citoyens (les individus comme les acteurs de la société civile) dès les groupes de discussion. Ceux-ci ne comprennent pas ce qui motive de telles disparités, alors qu'à revenu égal, ils paient les mêmes impôts que les personnes qui ont un meilleur accès à ces services dans d'autres territoires. Cette situation préoccupe également les membres du Forum de consultation.

LES PROBLÈMES D'ACCÈS RÉGIONAL SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Les membres sont préoccupés de la disparité des enjeux et des situations propres à chaque région, relativement à l'accès aux services couverts, et se demandent sur quelles bases, et avec quels instruments, les services peuvent être évalués et comparés entre eux. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2015.

L'accessibilité restreinte, parfois absente en pratique, aux services couverts (ou encore couverts dans certains milieux seulement) encourage certaines personnes à se tourner vers le secteur privé où, pour bon nombre de services, les ressources sont suffisantes et accessibles dans un délai convenable. Cette préoccupation est partagée par plusieurs^{ciii}. On constate donc l'implantation d'un système parallèle qui, moyennant l'adhésion à une assurance privée ou le paiement d'une facture, permet un accès privilégié aux services^{civ}. Or, certains considèrent que l'accès entravé aux soins et services couverts par l'État, que ce soit en raison de listes d'attente ou d'un manque de ressources, constitue un « déni » du principe d'accessibilité de la LCS^{cv}. Bafouer ce droit à l'accès universel aux soins et services requis doit par conséquent être considéré comme illégal selon eux. Cela porte par le fait même atteinte à l'universalité des soins, autre pilier de la Loi^{cvi}.

31. À titre d'exemple, selon des données du MSSS, d'avril 2015 à mars 2016, 70,3% des demandes de services effectuées auprès d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (toutes priorités confondues) ont été traitées selon les délais prévus au Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ce taux varie selon l'établissement examiné, allant de quelque 33% à 100%. Le taux moyen de traitement s'élève à 79,6% pour les cas jugés de priorité urgente et à 72,6% pour ceux jugés de priorité élevée (traitement de données 2015-2016 issues de la base de données GESTRED du MSSS).

Des iniquités d'accès sont constatées sur le terrain, dont les conséquences se font particulièrement ressentir chez les personnes plus démunies ou vulnérables. Ainsi, pour certaines personnes, une incapacité à accéder aux services requis peut, par exemple, limiter une participation sociale déjà compromise, ce qui rend ces personnes encore plus vulnérables ou démunies^{cvii}. Pour d'autres, cet accès entravé³² peut complexifier leur état et, à long terme, se traduire par un recours accru à des services parfois inappropriés, une réhabilitation restreinte (voire impossible pour certains), une chronicisation de la condition ou une détérioration de l'état et, au final, des coûts sociaux plus importants^{cviii}. Pour les Québécoises et Québécois, une solidarité sociale s'impose envers les plus vulnérables. Pour eux, la santé et le bien-être sont deux ressources fondamentales auxquelles tous devraient avoir accès^{cix}, d'autant plus qu'elles sont des leviers de développement économique et social^{cx}. Dans cette perspective, ils estiment qu'il incombe à tous d'assumer la responsabilité de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population québécoise^{cx}. Les mémoires évoquent largement la nécessité d'une équité dans l'accès aux services couverts par l'État^{cxii}.

Enfin, des problèmes d'accès sur le plan organisationnel ou physique ont été mis en relief, particulièrement par les groupes représentant les personnes en situation de handicap. Ceux-ci rapportent que les processus et les mesures en place, notamment la présence de démarches clinico-administratives souvent lourdes, complexifient et retardent d'autant pour ces personnes l'accès à plusieurs programmes et services^{cxiii}. En outre, ils évoquent un accès physique à certains services devenu encore plus difficile, car non adapté.

Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires

L'accès difficile aux services sociaux et de santé ne date pas d'hier: il est relaté dans nombre de rapports (CSBE, 2015a, 2015b, 2014a et 2014b; rapport Thomson, 2014; rapport Castonguay, 2008; rapport Clair, 2000; MSSS, 1990). En 2000, le rapport Clair dressait le constat que les budgets limités et les délais d'attente faisaient en sorte que certains services assurés du panier étaient parfois peu accessibles. Déjà, en 1988, la commission Rochon jugeait que le système de santé et de services sociaux devait travailler à éliminer toutes barrières (socioéconomiques, culturelles, psychologiques, physiques et géographiques) limitant l'accès aux services (commission Rochon, 1988).

32. Selon des données du MSSS, d'avril 2015 à mars 2016, 61,2% des patients en attente d'une chirurgie oncologique ont été traités dans le délai prescrit de 28 jours et 88,0%, dans un délai inférieur ou égal à la limite jugée acceptable de 56 jours. Ces taux varient grandement selon les établissements, notamment de 36% à 90% pour ce qui est du délai prescrit (traitement de données 2015-2016 issues de la base de données GESTRED du MSSS).

Les difficultés d'accès pour les clientèles ayant une incapacité ont été particulièrement documentées. Comme le Protecteur du citoyen en 2009, le Vérificateur général, dans le cadre de ses travaux en 2013 sur les services offerts en DI-TED, dénonçait le long délai d'attente pour obtenir un diagnostic (VGQ, 2013a; Protecteur du citoyen, 2009). Cette situation avait pour impact un délai d'accès aux services spécifiques et spécialisés nécessaires. C'est pourquoi plusieurs parents n'hésitaient pas à consulter au privé pour obtenir un diagnostic précis. De plus, en 2015, le Protecteur du citoyen relevait que les services de stimulation pour les enfants ayant des retards dits « globaux » de développement n'étaient pour ainsi dire pas accessibles durant l'attente d'une évaluation diagnostique (Protecteur du citoyen, 2015a).

Par ailleurs, le Vérificateur général soulevait que les délais d'obtention d'une première intervention en DI-TED ne respectaient souvent pas les standards établis par le plan d'accès de 2008 et ce premier service ne répondait souvent pas à un besoin réel de la personne (par exemple, un besoin de soutien à l'intégration sociale) (VGQ, 2013a). Quant au Protecteur du citoyen, il relevait que le plan d'accès de 2008 avait peut-être permis de réduire les délais d'attente pour un premier service, mais qu'il était fort probable que les délais s'étirent pour les services subséquents, comme aucune norme n'était établie pour ceux-ci (Protecteur du citoyen, 2012a). Le Protecteur du citoyen mentionnait également qu'à défaut d'être dispensés par l'État, un certain nombre de services visant l'intégration sociale étaient offerts par des organismes communautaires, ce qui avait pour conséquences une offre variable et inégale ainsi qu'à l'occasion, des frais pour les bénéficiaires (Protecteur du citoyen, 2012a). En outre, le Protecteur du citoyen a fréquemment témoigné des conséquences d'une conception de programmes (notamment l'organisation en programmes-services), d'une gestion et d'une budgétisation en vase clos, tant sur l'accès en temps opportun que sur la coordination des services (Protecteur du citoyen, 2015a, 2014b, 2012a et 2009).

Enfin, les problèmes d'accès aux services publics sont clairement source d'iniquités. Ainsi, le Protecteur du citoyen (2014b) estime que les citoyens détenteurs d'une assurance privée ou les citoyens à revenu élevé peuvent payer l'accès sans trop être influencés par de tels coûts. Par contre, les autres hésitent ou se privent carrément de services, au détriment de leur état. Récemment, le Vérificateur général s'est dit préoccupé de l'iniquité interrégionale reconnue quant à l'offre publique de services, qui incite les personnes à recourir aux services à l'extérieur des établissements publics (services qui ne sont alors pas nécessairement couverts) (VGQ, 2016).

L'offre de services présente une certaine dose d'inefficience

Un autre thème majeur émanant de la consultation du Commissaire concerne le manque d'efficience perçue de l'offre publique de services en santé et en services sociaux.

Pourquoi l'offre de services est-elle vue comme inefficente par les citoyens ?

Une impression citoyenne d'abus, de gaspillage et de gestion inefficente des ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux est nommée à plusieurs reprises, de différentes manières et par diverses modalités consultatives, à commencer par les participants aux groupes de discussion. Cette impression est fortement exprimée et, dans certains cas, elle revêt une forme indéniable de cynisme.

FIGURE 16.

Baromètre illustrant l'intensité de la voix citoyenne selon la modalité consultative à l'égard d'une offre de services qui présente une certaine dose d'inefficience

SONDAGE	GROUPES DE DISCUSSION	FORUM DE CONSULTATION	MÉMOIRES	RENCONTRES DE CONSULTATION	TÉMOIGNAGES
---------	-----------------------	-----------------------	----------	----------------------------	-------------

Une perte de confiance citoyenne est manifeste à l'égard du système de santé et de services sociaux au Québec, de ses décideurs et de la classe politique dans son ensemble. Les citoyens sont méfiants et irritables lorsqu'il est question de ses autorités. Ces perceptions se nourrissent d'une forte impression que les autorités ne gèrent pas de manière optimale les ressources dont elles disposent ou encore qu'elles ne les gèrent pas de manière à répondre aux besoins réels des gens. Les membres du Forum de consultation se sont également montrés préoccupés par la question du gaspillage de ressources.

LE BESOIN D'UNE GESTION PLUS EFFICIENTE DES RESSOURCES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«[...] parmi les priorités d'action [du gouvernement] devraient figurer les préoccupations récurrentes ou les demandes répétées pour lesquelles des solutions sont déjà bien connues, telles que la lutte au gaspillage [...]»

«[...] des membres soulignent la grande difficulté pour la population d'obtenir l'heure juste sur le bon "diagnostic" quant à l'état de santé de notre système, lequel devrait être établi de façon neutre et impartiale [...] alors que, dans les faits, la lecture de ce diagnostic est aussi largement tributaire des intérêts politiques en jeu.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de février 2016.

Cette position citoyenne s'exprime également dans d'autres sphères publiques. Plusieurs mémoires dénoncent clairement la gestion des gouvernements dans l'octroi de contrats publics^{cxiv} ou l'inertie relative à l'évitement fiscal des grandes entreprises^{cxv}. Cette désillusion incite les Québécois à remettre en question les priorités gouvernementales. Plusieurs passages issus des groupes de discussion en témoignent :

- « Si c'est pas bien administré, ça ne change rien. Quand bien même on rajouterait 100 millions. »
- « S'ils écoutaient plus les gens sur le terrain que ceux dans leurs bureaux, il y aurait moyen d'optimiser. »
- « Il y a de l'argent quand c'est le temps de faire la guerre... »
- « Peut-être que si on était certains que si le réseau était bien géré, on voudrait peut-être monter nos impôts, mais ce n'est pas le cas actuellement. »
- « Qu'ils aillent où il y a de l'argent, dans les paradis fiscaux, dans la mafia. Ils ne sont pas capables de pognier ceux qui ont de l'argent là-bas et donc ils viennent nous voir. »

Ainsi, pour plusieurs, plutôt que de réviser les services à la baisse, il serait plus juste d'optimiser la gestion des ressources disponibles, de revoir les façons de faire et de pérenniser l'offre de services actuelle^{cxvi}. Certains constatent qu'en dépit de l'existence de pistes de redressement de plus en plus connues, elles demeurent non appliquées. Cette volonté d'optimiser est aussi celle du Forum de consultation. Les membres soutiennent notamment qu'il faut mieux gérer les ressources actuelles et s'attaquer aux inégalités dans leur répartition.

L'OPTIMISATION DES RESSOURCES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«[...] L'État ne dispose plus de beaucoup de latitude dans la gestion de son budget en santé; donc, plutôt que d'y investir davantage, ces membres estiment qu'il faut décider d'agir avec les ressources actuelles et de les considérer suffisantes. Un exercice de rationalisation, visant à revoir la pertinence de l'ensemble des soins et services offerts relativement aux besoins de la population et des ressources disponibles, pourrait dégager des sommes à redistribuer.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2015.

En ajout aux enjeux de cohérence évoqués précédemment, dont certains sont sources d'inefficience, quatre grands domaines de préoccupations émergent de l'ensemble de la consultation relativement à l'inefficience et au gaspillage : la surprestation de services ; les coûts liés aux médicaments et aux technologies ; le mode de rémunération des professionnels de la santé et des services sociaux ; les responsabilités qui incombent aux citoyens.

La surprestation et le chevauchement de services

Plusieurs voient la surprestation de services comme une importante cause de gaspillage^{cxvii}. L'importance de cet enjeu est d'ailleurs relevée par les membres du Forum de consultation, tout comme par certains mémoires, qui remettent en question l'utilité d'exams et de tests médicaux qui en répètent d'autres. Divers groupes médicaux et groupes d'usagers portent ces messages avec force. Avoir un dossier médical unique et diminuer le recours aux tests médicaux futiles apparaissent, pour certains, des solutions primordiales pour limiter le chevauchement de services et mieux gérer les ressources^{cxviii}.

Les coûts reliés aux médicaments et aux technologies

Le manque de contrôle des coûts des médicaments et des technologies médicales est relevé par plusieurs modalités consultatives. Un régime universel d'assurance médicaments pour mieux maîtriser les coûts est souhaité par de nombreux acteurs de la société civile^{cxix}. La réduction de la longueur des brevets pharmaceutiques^{cxx} et la révision des listes de médicaments devraient aussi, selon certains, se trouver parmi les actions retenues en vue d'optimiser la gestion des ressources actuelles^{cxxi}.

Pour le Forum de consultation du Commissaire, une meilleure utilisation des ressources en santé signifie une plus grande vigilance quant à certains abus constatés dans les pratiques qui recourent à des technologies de plus en plus coûteuses. Cette impression d'abus et de gaspillage relativement aux coûts exponentiels liés à l'utilisation d'une technologie toujours plus performante a aussi été partagée lors des rencontres de consultation.

Le mode de rémunération des professionnels

Plusieurs citoyens estiment que le mode de rémunération des professionnels de la santé et des services sociaux encourage les abus et le gaspillage. Certains acteurs indiquent que le système de santé et de services sociaux québécois fonctionne avec trois budgets distincts, soit pour les établissements, les médicaments et les médecins. L'enveloppe destinée aux établissements est la seule sur laquelle le gouvernement exerce un plein contrôle^{cxixii}. Ce budget devient donc la cible des compressions budgétaires lors d'exercices financiers moins favorables, alors que les autres enveloppes ne semblent pas subir de restrictions^{cxixiii}. Or, c'est à partir de cette enveloppe que sont payés les professionnels non médicaux du système public. Ainsi, à titre d'exemple, les infirmières qui travaillent dans les GMF sont payées par leur établissement, qui prête des ressources au GMF en question. Par conséquent, l'embauche d'infirmières peut devenir un élément dissuasif pour cet établissement, puisqu'il doit puiser à même son budget pour offrir des services aux patients à l'extérieur de son périmètre d'action. Certains stipulent qu'en parallèle, si un médecin peut donner le même service à la même personne dans le même GMF, il sera plutôt payé par la RAMQ. Cela ne grèvera pas le budget de l'établissement, et ce, pour les raisons historiques présentées précédemment.

Certains tiennent à mettre en exergue ce qu'ils jugent être un frein à la performance du système : par exemple, l'infirmière peut souvent être une ressource appropriée et moins coûteuse^{cxxiv}. Selon eux, cette situation est aussi une barrière à l'évolution de l'offre publique de services pour répondre aux besoins réels des gens et elle n'est pas étrangère à la difficulté du système québécois de développer une première ligne forte^{cxxv}. Plusieurs en appellent à une révision du mode de financement, car le mode actuel favorise principalement les ressources les plus chères et il n'incite pas à l'adoption de certaines des meilleures pratiques^{cxxvi}.

L'enjeu de la rémunération à l'acte des médecins pose problème pour plusieurs acteurs, comme ils l'ont exprimé dans leur mémoire^{cxxvii}. Selon eux, il favorise la surprestation de services et il représente un frein à la collaboration interprofessionnelle, aux pratiques multidisciplinaires et à la dispensation de pratiques cliniques préventives^{cxxviii}. Selon d'autres, la rémunération à l'acte incite à une médecine du volume au lieu d'une médecine de la pertinence ou d'une médecine axée sur la prévention de la maladie et la promotion de la santé et du bien-être^{cxxix}. Un groupe médical propose de moduler la rémunération de certains actes médicaux selon leur utilité réelle, notamment pour soutenir l'adoption par les professionnels de comportements qui favorisent les interventions les plus pertinentes et assurer l'imputabilité médicale^{cxxx}. Du point de vue des groupes de discussion, il en va de la représentation sociale des médecins, qui risquent de perdre graduellement le capital de sympathie dont ils jouissaient jusque-là :

- « Par rapport aux salaires des médecins. On entend dire des chiffres comme 350 000 \$ par année. Ça fait presque 1 000 \$ par jour de calendrier. C'est peut-être exorbitant un peu. »
- « Je comprends que les médecins sont aussi humains que nous, mais j'ai moins de sympathie quand je vois ces chiffres-là... »
- « Le salaire des médecins n'a pas de maudit bon sens. »

Les membres du Forum de consultation sont également préoccupés par la place croissante de la rémunération des médecins dans l'assiette fiscale consacrée à la santé et aux services sociaux.

L'AUGMENTATION DE LA RÉMUNÉRATION DES MÉDECINS SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Bien que conscients de la nécessité pour l'État québécois de faire des choix, les membres souhaitent toutefois, au nom d'une meilleure équité pour tous, qu'il s'attaque d'abord à la mauvaise répartition actuelle des ressources dans le système de santé et de services sociaux. Que, d'une part, on assiste à l'augmentation constante de la rémunération des médecins, alors que, d'autre part, des aînés meurent sur des listes d'attente est inacceptable à leurs yeux et appelle un sérieux exercice de régulation des façons de faire. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de décembre 2015.

Les responsabilités des citoyens

Les Québécoises et Québécois doivent faire leur part dans la lutte au gaspillage de ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux. Selon plusieurs^{cxxxix}, les citoyens doivent cesser de « magasiner » leurs médecins ou leurs prescriptions médicales. Cela met à l'épreuve des ressources limitées et contribue aux problèmes d'accès aux services. Un exemple notamment mentionné de mauvaise utilisation des ressources publiques en santé est celui du renversement de la vasectomie^{cxxxix}. Ainsi, bien que la couverture actuelle permette de renverser une intervention stérilisante (c'est-à-dire la vasectomie) aux frais de l'État, à plus d'une reprise, les citoyens qui recourent à ce service ne devraient le faire aux frais de l'État qu'une seule fois. D'autres abus engendrant un gaspillage de ressources sont nommés. Certains évoquent qu'une proportion non négligeable de patients ne se présentent pas à leurs rendez-vous à l'hôpital^{cxxxix}. Une telle situation n'est pas sans conséquence pour la gestion optimale des ressources publiques. Les citoyens des groupes de discussion ont également abordé cette question :

- « Des gens reçoivent des services et n'en ont pas besoin, alors que d'autres qui en ont besoin n'y ont pas accès. »
- « Traiter des gens qui ne s'aident pas eux-mêmes, un moment donné, il y a une marge. Tu traites quelqu'un pour son foie, mais il boit sa caisse tous les jours. Le patient doit s'aider aussi. »

Les résultats issus du sondage indiquent qu'il existe une préoccupation citoyenne à l'égard des consultations médicales inutiles. Ils mettent aussi de l'avant que la majorité des Québécoises et Québécois est à l'aise avec des critères plus stricts pour surveiller l'abus de ressources et contrôler le remboursement des services dans de tels cas. Par contre, les participants aux groupes de discussion émettent une série de mises en garde, qui sera précisée plus loin.

Ce qu'en disent les rapports d'instances officielles ou universitaires

L'aspect d'**inefficience** du panier de services de l'État a été relevé par plusieurs (CRPP, 2015 ; rapport Castonguay, 2008 ; MSSS, 1990). Pour la Commission de révision permanente des programmes, améliorer la pertinence des services de santé permet de bonifier leur efficacité et leur accessibilité (CRPP, 2015). Elle stipule d'ailleurs que la plupart des recommandations et des rapports adressés au gouvernement dans les 30 dernières années abondent en ce sens. Pour Castonguay, citant l'OCDE, « à long terme, accroître l'efficacité des systèmes de santé est peut-être le seul moyen de concilier l'augmentation de la demande de soins et les contraintes du financement public » (rapport Castonguay, 2008, p. 53).

Des problèmes plus précis relatifs à l'efficacité de l'offre de services ont été relevés. À titre d'exemple, le VGQ a entre autres constaté, dans son rapport de vérification sur les services d'hébergement, que les gestionnaires n'avaient pas d'information concernant le niveau de services offerts et le taux de réponse aux besoins, ni même le profil actualisé des besoins des personnes hébergées (VGQ, 2012). Or, ne pas être en mesure de répondre adéquatement aux besoins des personnes correspond à une utilisation non efficace (ou inadéquate) des ressources (VGQ, 2012). Dans le cadre d'un rapport d'optimisation paru en 2013, le VGQ observait que les établissements ne mesuraient pas plusieurs dimensions de leur performance et que l'analyse de la productivité des ressources humaines manquait (VGQ, 2013a et 2013b). Par ailleurs, le Protecteur du citoyen mentionnait en 2012 que la reddition de comptes quant aux services offerts aux jeunes et aux adultes présentant un TED était essentiellement fondée sur des indicateurs de volumes de services et que le manque d'indicateurs de résultats rendait ardue l'évaluation des services rendus et l'allocation des ressources en fonction des besoins (Protecteur du citoyen, 2012a).

À l'échelle internationale, certains considèrent que la vision de qualité (et de pertinence) relative au panier de services interpelle, en plus de l'efficacité, de la sécurité et de l'efficacité des services qui le constituent, une perspective incontournable de non-gaspillage (HCSP, 2001). À cet effet, l'OMS (2010) précise que de 20 % à 40 % de toutes les dépenses de santé sont gaspillées en raison de l'inefficacité des systèmes de santé. L'OMS considère en outre que de meilleures politiques et pratiques relatives à des domaines spécifiques pourraient accroître de façon marquée les résultats liés aux dépenses de santé, parfois même de manière spectaculaire. Un usage plus judicieux des ressources allouées pourrait aider les pays à amener plus de couverture universelle sans augmenter les dépenses.

Aux États-Unis, en 2011, on a estimé que l'ensemble des interventions inappropriées³³ pouvait représenter de 158 milliards à 226 milliards de dollars américains (\$ US) par année, soit minimalement 20 % du total des dépenses consacrées à la santé (Berwick et Hackbarth, 2012). Au Québec, l'Association médicale du Québec (AMQ), à partir d'une estimation sur les données américaines, conclut qu'éliminer le surdiagnostic et le surtraitement à tous les niveaux dans le système de santé et de services sociaux, ainsi que les autres formes de gaspillage, pourrait permettre d'économiser jusqu'à 5 milliards de dollars par année (AMQ, 2013).

33. Les interventions inappropriées incluent le surtraitement, le manque de coordination des soins et services, la déficience au chapitre de l'exécution des soins, la complexité administrative, l'établissement inapproprié des coûts ainsi que les abus et les fraudes.



VALEURS ÉTHIQUES FONDAMENTALES ET PRINCIPES ESSENTIELS POUR LES CITOYENS

En somme, les citoyens consultés considèrent que le panier de services couverts par l'État est incomplet et que certains services qu'il comporte sont souvent difficiles d'accès, voire inaccessibles. De plus, ils estiment que certains services sont mal adaptés aux besoins des populations visées, en particulier les personnes en contexte de vulnérabilité. Selon eux, les processus décisionnels actuels associés à la gestion du panier de services expliquent en partie le fait que le panier de services n'arrive pas à répondre aux besoins émergents, en plus de mener parfois à de l'incohérence et à de l'inefficience. Dans cette section, des valeurs éthiques fondamentales seront exposées, ainsi que quelques principes éthiques essentiels, qui sont d'importance pour les citoyens et qui pourraient guider une refonte de l'offre de services, à la lumière des tensions et des dilemmes qui se dessinent.

L'inclusion, la solidarité et la compassion

Les manques de complétude et d'adaptation du panier ainsi que les problèmes d'accès aux services qu'il inclut ont un impact sur la possibilité du système de santé et de services sociaux de répondre aux besoins multiples et variés des personnes, selon ce qu'ont rapporté les citoyens. Ces problématiques vont ainsi à l'encontre de la visée d'universalité sur laquelle repose le système. À la base de celle-ci se trouvent trois valeurs éthiques fondamentales dominantes pour les Québécoises et Québécois, soit l'inclusion, la solidarité et la compassion, qui seront présentées dans cette section.

L'inclusion constitue une valeur éthique fondamentale importante pour les Québécois. Elle suppose un accueil de la différence en matière de conditions sociales et de santé et implique d'éviter la stigmatisation et l'exclusion sur la base de jugements de valeur fondés sur les différences. Cette valeur se traduit notamment par une préoccupation très grande pour les personnes qui ont des besoins particuliers ou insuffisamment répondus et qui peuvent subir de la stigmatisation et de la discrimination au sein du système de santé et de services sociaux et de la société. Dans le cadre de la consultation menée sur le panier de services, plusieurs groupes et organisations ont réagi fortement quant au risque de dérapage que représentait le fait de sonder les citoyens sur des cas concrets impliquant des services particuliers : ils craignaient que cela entraîne des coupures dans ces services.

L'importance de l'accueil dans nos sociétés de l'individu présentant une différence est un sujet qui a été abordé par des philosophes, éthiciens et théologiens à l'effet que la reconnaissance de la vulnérabilité d'autrui permet l'accueil de la précarité de tous et de chacun (CSBE, 2009a). Aux dires du philosophe Paul Ricœur, ce n'est pas uniquement l'autonomie de la personne qui doit être tenue pour source et objet de respect, mais aussi sa vulnérabilité, puisque sa reconnaissance permet à l'individu réputé bien portant d'accueillir sa propre précarité, sa propre vulnérabilité et sa propre mortalité (Ricœur, 2001). Le philosophe et théologien québécois Jean Vanier abonde dans le même sens : « Ce n'est que lorsque nos faiblesses sont accueillies et acceptées comme inhérentes à notre humanité que l'image négative et brisée que nous avons de nous-mêmes peut être transformée. » (Vanier, 1999, p. 35).

Comme le souligne le modèle de processus de production du handicap (Fougeyrollas et autres, 1998), cette responsabilité envers ceux qui se trouvent dans un contexte de vulnérabilité est d'autant plus interpellée lorsque l'on considère qu'une déficience peut entraîner ou non un handicap selon que l'environnement présente des obstacles ou des éléments facilitateurs à l'intégration sociale d'une personne ayant des incapacités. Ainsi, il est important de tenir compte de la réponse aux besoins globaux des personnes dans la constitution du panier de services, et non seulement de l'inclusion de soins et services visant la guérison et la réponse à des problèmes de santé aigus. En effet, les besoins d'une personne peuvent aussi concerner son intégration sociale et son entourage (y compris les proches aidants), en plus de pouvoir évoluer dans le temps. Alors que la réponse à l'ensemble de ces besoins pourrait entraîner des dépenses additionnelles, la non-réponse à ceux-ci pourrait également être source de coûts importants pour le système et la société en général, sans compter l'impact sur le plan individuel.

La solidarité, pour sa part, peut prendre différentes significations en ce qui a trait à la gestion de paniers de services: propriété collective à l'égard du système, responsabilité mutuelle, sentiment de réciprocité, prise en compte des besoins d'autrui, etc. La solidarité correspond effectivement à un lien social d'engagement et de dépendance réciproques entre des personnes ayant conscience d'une communauté d'intérêt, qui entraîne pour les unes l'obligation morale de ne pas desservir les autres et de leur apporter assistance. Ce sentiment de devoir porter assistance est particulièrement évident lorsque les personnes se trouvent dans un contexte de vulnérabilité et présentent des besoins de soins et services plus importants. Cette sollicitude s'étend également à leurs proches, comme le démontrent les résultats des consultations menées par le Commissaire en ce qui concerne l'importance accordée au soutien des proches aidants.

Ainsi, comme l'enseignent certains penseurs contemporains, la vulnérabilité appelle la responsabilité et l'empathie (Finder, 2004; Derrida et Dufourmantelle, 1997; Kemp et Dahl Rendtorff, 2001; Ricœur, 2001). Cette préoccupation pour le bien-être d'autrui fait appel au sens moral de la responsabilité qui, en ce sens, ne consiste pas tant à « imputer les effets d'un acte à son auteur qu'à être habité du souci du vulnérable et du fragile » (Doucet, 1999, p. 83). Puisque la situation de chacun pourrait un jour exiger protection et sollicitude, une société bienveillante verra à établir des institutions qui protègent les personnes et les groupes en contexte de vulnérabilité.

Enfin, **la compassion** implique une préoccupation et une sympathie pour les personnes se trouvant dans un contexte de vulnérabilité. Elle peut nourrir les valeurs éthiques fondamentales que sont la solidarité, l'équité et la justice. Dans le cadre du présent rapport, elle a été associée principalement aux personnes se trouvant en situation de fin de vie ou encore celles aux prises avec une maladie incurable et grave, dont le cancer et certaines maladies rares, et ce, peu importe le coût des traitements. La compassion, la solidarité et l'idée d'une société plus humaine et plus juste ont ainsi amené plusieurs États à prévoir des programmes d'usage compassionnel pour permettre, de manière exceptionnelle, l'accès à des médicaments pour ce genre de maladies, bien que les données probantes ne permettent pas toujours de statuer pleinement sur l'efficacité des interventions et que celles-ci soient parfois très coûteuses.

L'équité et la dignité humaine

Deux conséquences majeures sont soulignées relativement aux préoccupations exprimées par les citoyens, soit l'iniquité à différents niveaux du système et l'atteinte à la dignité humaine.

L'équité

Lors des consultations du Commissaire, des iniquités ont été soulevées à plusieurs égards, que ce soit au niveau individuel ou systémique. Par exemple, des difficultés d'accès à des services particuliers ont été rapportées selon les régions, les établissements et le type de professionnels. De plus, les consultations ont permis de documenter des traitements différenciés en ce qui a trait à la prestation de soins et services selon certaines caractéristiques individuelles des patients (niveau de littératie, existence de problèmes de santé mentale, etc.). Par ailleurs, certains programmes et services qui visent les plus vulnérables de la société font l'objet de réductions budgétaires, comparativement à d'autres, selon les acteurs consultés, par exemple les services de soins à domicile, la protection de la jeunesse, les services pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle ou du TSA ainsi que les services en déficience physique.

D'autres iniquités concernent la capacité de payer des individus. Ainsi, des préoccupations ont été mises en évidence lorsque les moins nantis n'ont pas accès aux services faute de moyens et que les mieux nantis n'ont pas à déboursier de manière proportionnelle à leurs revenus. L'équité intergénérationnelle est également préoccupante. En effet, le contexte démographique qui caractérisera le Québec dans les années à venir amène à s'interroger sur l'équilibre du fardeau porté par les différentes générations relativement aux dépenses en santé et en services sociaux.

L'équité est une valeur éthique fondamentale qui revient constamment dans les propos des citoyens consultés. Elle correspond en théorie à une égalité de fait quand les besoins des personnes (capacité de payer, éloignement, etc.) sont pris en compte, ce qui peut impliquer un traitement inégal. La recherche de l'égalité peut viser différents objets, selon ce qui est valorisé. Par exemple, selon les courants philosophiques, il peut s'agir d'une égalité en matière de résultats de santé ou de bien-être, de « capacité d'être en santé », d'existence d'opportunités, d'espaces de liberté, de droits ou d'accès à des soins et services ou à d'autres ressources (Daniels, 1990; Sen, 1979). Le niveau d'égalité visé peut également varier selon que l'on recherche une égalité absolue pour tous ou que l'objectif soit de permettre à tous d'atteindre un niveau minimal selon l'objet considéré. En outre, la décision d'allocation des ressources pourrait viser à favoriser les plus nécessiteux. La réponse des États en matière de recherche d'équité dans l'allocation des ressources représente souvent un compromis entre ces différents objectifs, surtout étant donné qu'une action pour pallier un problème d'équité peut en accentuer un autre.

La dignité humaine

Plusieurs des problématiques associées à la gestion du panier de services rapportées par les citoyens portent atteinte à la dignité des personnes, que ce soit en entravant leur autodétermination ou en ne répondant pas à des besoins fondamentaux qui leur permettraient de se réaliser. En effet, la dignité humaine, qui confère l'humanité à chaque être humain, comporte plusieurs dimensions qui sont affectées par une gestion déficiente quant aux services couverts (Clément, Gagnon et Deshaies, 2008).

L'une de ces dimensions concerne l'autonomie ou la capacité d'autodétermination, qui consiste en la capacité des personnes de juger et de décider pour elles-mêmes. La possibilité de décider en fonction de ses valeurs et de ses croyances dans une continuité biographique permet aux personnes de se sentir dignes et d'être respectées dans leur représentation d'elles-mêmes et de leur condition. Par exemple, pour les personnes présentant une déficience ou un handicap, les citoyens ont insisté sur la nécessité de leur offrir non seulement des services qui répondent à leurs problèmes de santé spécifiques, mais qui leur permettraient aussi de se réaliser et de s'inscrire dans une vie active en société. Le soutien des activités quotidiennes ou de la vie domestique et le transport actif représentent de tels exemples. Il est intéressant de noter que cette dimension de la dignité humaine est intrinsèquement liée à une autre valeur considérée comme fondamentale par les citoyens, soit la liberté. En effet, celle-ci fait référence à la reconnaissance de l'autonomie de la personne, de sa capacité à se développer et à faire des choix. Dans le contexte de la gestion de paniers de services, cette valeur a été présentée en matière de liberté de choix : possibilité de choisir librement son soignant ou son hôpital ; possibilité de décider de manière autonome et indépendante du type de soins médicaux et non médicaux dont la personne souhaite bénéficier ; etc. Dans un contexte où le panier de services est considéré comme incomplet, la valeur de liberté a également été mise de l'avant par certains citoyens pour réclamer le droit de pouvoir accéder à des services répondant à leurs besoins, offerts par des prestataires privés.

Une autre dimension fondamentale de la dignité humaine met l'accent sur le fait que celle-ci est expérimentée au sein d'interactions sociales concrètes et dans un contexte donné. « Être traité avec dignité », le respect, la qualité de la relation, de la communication et des façons d'être et de faire sont au cœur de la dignité ainsi conçue. Au regard de la situation des personnes âgées en perte d'autonomie, les citoyens ont mis l'accent sur l'importance d'être traités avec dignité en faisant appel à un savoir-être en cohérence avec la qualité intrinsèque de chacun, peu importe son autonomie et sa capacité d'agir.

Des principes éthiques à mettre de l'avant

Les personnes consultées ont mis de l'avant un certain nombre d'éléments pouvant expliquer le fait que le panier de services est incomplet et inadapté et que ses services sont souvent difficiles d'accès, voire inaccessibles. Ces éléments font référence à la manière dont les décisions de couverture sont prises. Ainsi, les citoyens considèrent que les décisions de gestion du panier de services sont parfois incohérentes et qu'elles mènent à de l'inefficience.

La constitution ou la gestion d'un panier de services étatique implique de faire des choix. Lorsque les principes et les critères décisionnels gouvernant ces choix ne sont pas explicites, les décisions dépendent des personnes en place ou des contextes décisionnels : elles peuvent ainsi manquer d'uniformité et de transparence. Alors que les décisions reposent sur des normes (dont des critères) qui sont jugées importantes par les acteurs en présence, ces normes sont souvent implicites. De plus, les processus décisionnels dans ces circonstances peuvent être davantage sujets à des jeux de pouvoir ou à des pressions de détenteurs d'intérêts. En contrepartie, certaines perspectives pourraient être moins prises en compte dans les décisions, par exemple celles de personnes qui peinent à faire entendre leur voix. Dans ce contexte, la rigueur et la transparence, des principes qui caractérisent les saines pratiques de gestion, ont été mises de l'avant par les citoyens consultés.

Certains principes trouvent écho dans des théories éthiques contemporaines, telles que l'approche «Accountability for reasonableness» (A4R), qui permet de renforcer l'imputabilité et le caractère raisonnable des décisions d'allocation des ressources (Daniels et Sabin, 1997). Cette approche table sur un ensemble de principes procéduraux potentiellement applicables à la gestion d'un panier de services. Parmi ces principes, le premier stipule que les décisions d'allocation des ressources et les arguments qui les sous-tendent devraient être transparents et disponibles pour tous (transparence). Le deuxième principe stipule que l'argumentation à la base des décisions devrait être vue comme pertinente dans un contexte de ressources limitées par des personnes jugées raisonnables (pertinence). Selon ce principe, les arguments devraient reposer sur différents types de données scientifiques. Le troisième principe vise une gouvernance participative en ce que les personnes touchées par les décisions puissent avoir la possibilité de participer au processus décisionnel et de le remettre en question, quitte à en exiger une révision. Enfin, le quatrième principe est la révision et l'appel.

Dilemmes éthiques

Les consultations menées par le Commissaire ont permis de nommer un certain nombre de valeurs éthiques fondamentales, quelques principes ainsi que des critères décisionnels qui sont importants pour les Québécoises et Québécois relativement à l'offre publique de services. Parmi les valeurs éthiques fondamentales mises en lumière, la solidarité, la compassion, l'inclusion, la liberté, l'équité et la dignité humaine apparaissent incontournables. Pour leur part, les principes de saine gestion (tels que la transparence, la cohérence, l'efficacité et l'évaluation de la pertinence) de même que la gouvernance participative sont particulièrement chers aux citoyens.

Dans certaines situations, les valeurs éthiques fondamentales et certains principes peuvent paraître en opposition. Ces situations présentent différentes caractéristiques, qui ne sont pas mutuellement exclusives : elles peuvent parfois se trouver dans un même cas en différentes combinaisons. Il s'agit, par exemple, de situations où la vulnérabilité des personnes concernées est très importante et où des questions existentielles sont soulevées. Par ailleurs, des situations où plusieurs visées désirables, mais apparemment incompatibles, obligent à des compromis et à des décisions parfois déchirantes, ce qui représente un terrain fertile pour les dilemmes éthiques. Les situations où se côtoient différents intérêts et visions du monde, allant parfois à l'encontre d'une visée publique partagée, peuvent aussi susciter des conflits de valeurs. Dans chacune de ces situations, le défi réside en la recherche d'une voie de résolution qui permet de tenir en tension les différentes valeurs sociales des citoyens, que ce soient les finalités valorisées, les valeurs éthiques fondamentales, les principes ou les critères considérés comme importants. L'objectif recherché est ainsi d'accroître les bénéfices et de réduire les méfaits pour les personnes concernées, leurs proches et, plus largement, la société.

Les situations de fin de vie

La fin de la vie représente l'une de ces situations où la vulnérabilité est à son paroxysme : les questions quant au sens à donner à la vie surgissent avec acuité. Les valeurs éthiques fondamentales de compassion et de dignité humaine sont fortement interpellées, de même que le principe de justice distributive de réponse aux besoins. La tension se situe en regard des différentes interprétations données à ces valeurs et à ces principes.

En situation de fin de vie, les citoyens consultés considèrent que l'élan compassionnel devrait se traduire davantage par de l'accompagnement, du soulagement de la souffrance, de l'écoute active et du savoir-être des intervenants plutôt que de la guérison à tout prix, objectif mis de l'avant dans de nombreuses actions posées au sein du système de santé et de services sociaux. Cela correspond davantage, selon eux, à de l'acharnement thérapeutique, qui vise à prolonger la vie sans égard à la qualité des derniers moments vécus. Pour les citoyens, le refus de l'acharnement thérapeutique relègue au second plan la règle de sauvetage, l'une des conceptions du principe de réponse aux besoins. Au-delà des soins à visée curative, l'importance de prendre soin et d'accompagner les personnes en fin de vie, de même que leur entourage, a été soulignée avec force.

La relation entre qualité de vie et durée de vie semble modulée en fin de vie lorsque le facteur économique est pris en considération. Ainsi, selon les résultats du sondage, la qualité de vie aurait préséance sur les coûts, alors que les coûts auraient préséance sur la durée de vie. Cette relation semble également influencée par l'existence ou non d'autres options.

En somme, le respect des personnes ne va pas toujours dans le sens de la prolongation de la vie ou d'une quantité plus importante de ressources consacrées à leurs soins et services. Certains ont d'ailleurs jugé nécessaire de mener une réflexion collective sur la mort afin de sensibiliser à cette réalité et de faciliter l'acceptation de la finitude de la vie humaine.

Les traitements pour les personnes atteintes d'une maladie rare

L'allocation des ressources qui concernent les personnes atteintes d'une maladie rare soulève des questions pour lesquelles les solutions peuvent apparaître déchirantes. La situation de ces personnes suscite un élan compassionnel partagé par l'ensemble des personnes consultées. En matière de justice distributive, les principes de la réponse aux besoins et de la règle de sauvetage sont interpellés. Pour certains, un tel élan compassionnel devrait cependant être mis en perspective en fonction des considérations de contrôle des coûts, surtout lorsque les traitements concernés sont coûteux et que l'efficacité du traitement à l'étude n'est pas démontrée. Des considérations d'efficacité, de rigueur et de maximisation de la santé et du bien-être pour le plus grand nombre de personnes traitées devraient présider aux décisions d'allocation des ressources dans ces cas. Il est à noter que les membres du Forum de consultation du Commissaire se sont montrés particulièrement disposés à envisager ce type de considérations. Dans les cas où les patients ne peuvent pas réellement bénéficier d'un traitement, il s'agirait, pour plusieurs, d'une mauvaise allocation des ressources que de l'inclure au panier de services. En effet, ces ressources pourraient être consacrées au financement d'autres services ou faire bénéficier un plus grand nombre de personnes ayant d'autres besoins, ou encore être préservées pour les générations futures. Selon cette interprétation de l'équité, c'est la capacité de bénéficier d'un service qui justifie la couverture de ce dernier pour une condition déterminée.

Cela étant dit, comme dans la situation des soins en fin de vie, ce n'est pas parce que les besoins de traitements ne peuvent pas être répondus que d'autres besoins ne méritent pas de recevoir une réponse. Par souci de respect de la dignité de la personne, d'autres services pourraient être offerts, tels du soutien et de l'accompagnement, afin de « prendre soin » même si la guérison n'est pas une option disponible.

Intérêts divergents et bien commun

Les résultats des consultations du Commissaire témoignent d'un désenchantement et d'une perte de confiance vis-à-vis de la gestion des ressources publiques au Québec. Alors que règne une impression généralisée de gaspillage des fonds publics, des services valorisés par les citoyens ne font plus partie de l'offre publique, comme ceux faisant l'objet de frais accessoires. Dans un premier temps, certains citoyens ont insisté sur la nécessité d'éviter toute forme de gaspillage, et ce, avant d'adopter des mesures de réduction des services, une orientation également retenue dans la documentation scientifique (Brody, 2012). Dans un deuxième temps, les résultats des consultations démontrent que les choix d'allocation des fonds publics ne semblent pas toujours s'arrimer aux priorités des citoyens, ni aux valeurs sociales qu'ils privilégient le plus. Cette inadéquation entre les valeurs sociales et les décisions gouvernementales apparaît encore plus évidente lorsque la réponse aux demandes corporatistes vient à l'encontre de ce qui est perçu comme étant le bien commun.

En effet, différents acteurs du système de santé et de services sociaux ont une influence sur l'allocation des ressources. La priorité à accorder dans la couverture des services et les modalités de gestion du panier de services valorisées différeront selon le rôle que ces acteurs jouent dans la société, leur formation, leurs expériences et les intérêts qu'ils défendent. Chaque perspective peut avoir sa propre légitimité et être individuellement défendue dans une société qui valorise la liberté et la possibilité de se gouverner selon ses désirs et ses aspirations. Cependant, ces diverses priorités peuvent entrer en conflit et même aller à l'encontre des objectifs du système, socialement partagés et cristallisés dans les lois. À titre d'exemple, les actions et les intérêts de certains acteurs dans le domaine des médicaments d'ordonnance pourraient aller à l'encontre de la visée publique de permettre un accès équitable et raisonnable aux médicaments, énoncée dans la LAMED (CSBE, 2015c). Dans une telle situation, dans l'optique de favoriser l'atteinte d'un objectif commun et d'être en cohérence avec les valeurs sociales prédominantes, il est justifiable, selon certains citoyens consultés, de circonscrire les actions de certains acteurs.

Il est à noter que la valeur de la liberté a également été soulevée dans le cadre des consultations menées par le Commissaire à un niveau plus individuel. Effectivement, cette valeur caractérise une citoyenneté pleine et entière et permet à chacun de faire ses propres choix. Dans un contexte où l'accès à certains soins et services n'est pas optimal, particulièrement en première ligne, plusieurs citoyens ont exprimé le désir de pouvoir choisir leur professionnel de la santé et des services sociaux, les lieux ainsi que les modalités de prestation des soins. Ils veulent également y avoir accès dans des délais raisonnables. La réponse à ces attentes, par ailleurs légitimes, en préoccupe plusieurs, étant donné qu'elle pourrait aggraver l'iniquité d'accès à des services pour les moins favorisés et faciliter l'avènement d'une plus grande privatisation du système de santé et de services sociaux.

Il est d'autant plus important de considérer cet ensemble de préoccupations dans le contexte de l'élaboration d'un panier de services pour une population dans son entièreté, puisque les intérêts individuels peuvent fréquemment entrer en conflit avec les intérêts du plus grand nombre. En outre, pour déterminer la composition d'un panier de services, il ne suffit pas de rendre compte de la somme des intérêts individuels, si ce n'est que cela exclurait d'office les programmes de santé publique, par exemple.

Selon les citoyens consultés, la solidarité, pierre d'assise du système de santé et de services sociaux québécois, pourrait être mise à mal si la liberté individuelle devait avoir préséance en toutes circonstances, comme il a été discuté précédemment. Par ailleurs, dans le contexte de la gestion du panier de services, une tension principale émerge, soit celle de l'universalité des soins et services en santé et en services sociaux, qui interpelle la solidarité, l'équité, la compassion et l'inclusion, en opposition au contrôle des coûts. Il importe plutôt de trouver des moyens pour maintenir la tension entre l'ensemble de ces valeurs sociales.



VOIES DE TRANSFORMATION SELON LES CITOYENS

Les préoccupations des citoyens constituent le premier volet des résultats du présent rapport. Le Commissaire a voulu que ces données citoyennes en constituent le point focal. Par souci de comparaison et de complétude, il a voulu mettre ces données en relief avec les grandes constatations émanant de rapports d'instances officielles ou universitaires ayant examiné des enjeux également liés à l'offre publique de services au cours des années. À la connaissance du Commissaire, c'est la première fois au Québec que les résultats d'une consultation citoyenne d'une telle envergure constituent le point central d'un rapport sur cette question et qu'ils font l'objet d'une telle comparaison.

À ce chapitre, une conclusion s'impose. Quel que soit l'angle de prise (citoyen, instance officielle ou universitaire), les constats sont remarquablement les mêmes pour la très grande majorité et leur convergence montre inéluctablement que peu de chemin a été parcouru depuis près de 30 ans. D'autres sont arrivés à la même conclusion : ils estiment que, malgré les rapports et les réformes, les problèmes et les défis s'incrument (CRPP, 2014 ; Lamarche, 2008 ; Denis, 2008 et autres). À titre d'exemple, Lamarche (2008) situe les enjeux récurrents du système de santé et de services sociaux québécois autour des problèmes de coûts, des listes d'attente, des besoins non satisfaits des personnes, des difficultés d'adaptation aux nouvelles clientèles et de l'acquisition des innovations technologiques. Ces éléments trouvent écho dans le présent rapport.

Quelle est la plus-value de ce rapport? Le présent travail est sans précédent pour deux autres raisons. Premièrement, les préoccupations des citoyens ont permis de faire émerger les valeurs éthiques qu'ils considèrent comme fondamentales, de même que des principes et des critères qu'ils estiment essentiels pour la prise de décision. Les citoyens ont aussi mis en relief des dilemmes éthiques auxquels ils sont confrontés, tels qu'ils sont rapportés dans le deuxième volet des résultats, soit la section « Valeurs éthiques fondamentales et principes éthiques essentiels pour les citoyens ». Deuxièmement, les citoyens ont proposé des solutions pour optimiser le contenu de l'offre publique de services et permettre une meilleure maîtrise des coûts. Ces solutions, qui représentent le troisième et dernier volet des résultats, ont permis de dégager un certain nombre de voies de transformation pouvant guider une refonte de l'offre publique de services. Les sections qui suivent ont pour objectif de faire état des voies proposées par les citoyens, des voies fondées sur leurs valeurs sociales, qui sont des éléments d'une feuille de route pour amener la transformation qu'ils souhaitent.

Garantir la pertinence et la cohérence des soins et services

Le manque de cohérence et le gaspillage évoqués par les citoyens commandent une solide réponse de l'État aux yeux des citoyens. L'OMS (2015a) reconnaît d'ailleurs que les processus décisionnels quant aux interventions sociales ou de santé ou aux technologies de la santé à inclure dans la couverture publique deviennent de plus en plus importants à l'heure où les pays cherchent à offrir une couverture universelle performante dans des contextes budgétaires limités. La notion de pertinence des soins et services se situe au cœur de ces processus. La pertinence implique que ces soins et services sont efficaces et sécuritaires, en plus d'avoir un bon rapport coût-efficacité. Le jugement à cet effet est étayé à partir de données probantes valables et compatibles avec les principes éthiques et les préférences des individus et de la société (OMS, 2000).

LE BESOIN D'UNE PRISE DE DÉCISION FONDÉE SUR DES ÉLÉMENTS FACTUELS ET DES PRATIQUES EXEMPLAIRES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«L'État devrait également, dans le respect de la plus grande neutralité possible, fonder ses décisions sur des éléments factuels, appuyés par des données probantes et des pratiques reconnues exemplaires.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mai 2015.

La notion centrale de la pertinence dans les décisions relatives à la couverture publique des soins et services est reconnue par plusieurs acteurs consultés, comme il a été vu antérieurement. Un consensus se dégage : les services sociaux et de santé doivent être inclus dans le panier à la suite d'une évaluation de leur pertinence par un organisme public, scientifique, indépendant, transparent et apolitique^{cxxxiv}. Certains évoquent clairement que toute décision est non avenue sans une telle évaluation^{cxxxv}. Il est donc question, pour les citoyens consultés, de recourir à l'évaluation systématique de la pertinence pour l'ensemble des décisions de couverture publique et non pas à la pièce^{cxxxvi}, comme c'est le cas actuellement, hormis pour les médicaments et certaines analyses biomédicales.

La notion large de pertinence, qui inclut au processus décisionnel la considération des valeurs et des expériences citoyennes, au-delà des données probantes traditionnelles, reçoit un assentiment important de la part des acteurs^{cxxxvii} (GTIMS, 2012; OMS, 2000).

De plus, les consultations menées par le Commissaire montrent que la question de la surprestation et du chevauchement de services^{cxxxviii} doit être prioritaire dans l'examen de la pertinence, et ce, pour plusieurs acteurs de la société civile, dont l'ensemble des groupes médicaux. Selon eux, la pertinence de prestation n'est pas appliquée partout avec la même diligence et l'on aurait encore recours à des pratiques non pertinentes.

Une autre voie suggérée en matière de réduction du gaspillage des deniers publics est de s'attaquer à l'inefficacité liée à la surmédication, particulièrement chez les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées.

La question de la disponibilité des données utiles à la prise de décision préoccupe^{cxix} aussi plusieurs acteurs rencontrés. Au-delà de pouvoir compter sur un dossier patient électronique performant, les systèmes d'information et leur accès doivent être appropriés, de même que les autres outils qui permettent d'évaluer la pertinence des services. Par exemple, dans le cas des médicaments, des personnes consultées ont souligné la nécessité de disposer des données relativement à leur utilisation sur le terrain en fonction des groupes de patients.

En outre, la pertinence ne rime pas avec la substitution à l'exercice du jugement professionnel selon les acteurs rencontrés. Même si le panier contient des services qui ont été dûment évalués selon les données probantes, cela ne veut pas dire qu'un service donné est le bon service pour un patient donné. S'il faut nécessairement des critères et, dans certains cas, des guides d'usage judicieux pour encadrer l'utilisation des services, il faut tout de même laisser place à l'expression du jugement clinique^{cxl}, notamment pour les situations atypiques.

L'évaluation de la pertinence des services et des interventions doit s'appliquer à la fois à ceux qui pourraient être ajoutés à l'offre publique de services ou encore à ceux qui sont déjà présents dans le panier, pour lesquels des décisions de maintien ou de retrait s'imposent. D'après les citoyens consultés, cette évaluation doit être effectuée en toute transparence dans le cadre de processus décisionnels explicites et à l'aide de critères clairs et adaptables selon les maladies ou les problèmes auxquels sont confrontées les personnes. Pour ce faire, les citoyens (autant les individus que les acteurs de la société civile) réclament un certain nombre de garanties.

Des processus décisionnels explicites et transparents

Il importe que les principes et les objectifs décisionnels soient établis et administrés dans la transparence, ce qui implique que la population puisse avoir accès à toutes les informations pertinentes et que le processus soit à l'abri des considérations politiques, qui sont le plus souvent applicables à court terme^{cxli}. Les propos des citoyens ne sont pas sans rappeler ceux de Fouchard et Michel (2015), qui soulignent que la finalité importe et qu'il faut être clair à savoir si la pertinence reflète une seule justification pour faire des économies ou s'il s'agit d'une véritable intention d'optimisation de la qualité et de l'efficience des soins.

Connaître la structure de gouvernance^{cxlii} responsable de modifier le panier de services et savoir à qui reviennent les décisions de couverture (le ministre de la Santé et des Services sociaux, son ministère ou un organisme indépendant) sont des aspects importants à rendre transparents. En effet, selon les citoyens, sans une structure de gouvernance transparente, équitable et apolitique, les décisions prises pourraient en souffrir^{cxliii}. Selon certains (Bourassa-Forcier, Savard et autres, 2016), l'opacité de l'ensemble du processus

décisionnel devient de plus en plus injustifiable, tandis que la plupart des systèmes de santé des pays de l'OCDE s'orientent vers une définition plus explicite des paniers et des mécanismes décisionnels plus transparents et démocratiques.

Pour les personnes consultées, il doit exister un processus d'évaluation des services rigoureux, permanent, systématique, rapide, transparent, indépendant et non politisé. Ce processus doit s'appuyer à la fois sur des données scientifiques et des considérations économiques, mais aussi sociales et culturelles^{cxliv}. Les critères sur lesquels repose ce processus doivent être judicieusement prédéterminés. Il faut institutionnaliser ce processus d'évaluation^{cxlv}, tout en assurant de garder son indépendance, en plus de le nourrir en faisant avancer les connaissances permettant l'ajustement en continu.

La question de l'indépendance de l'organisme évaluateur^{cxlvi} dans l'appréciation de la pertinence est évoquée à plusieurs reprises comme étant une condition sine qua non de succès. En ce moment, l'organisme évaluateur, l'INESSS, utilise un processus que certains jugent plutôt opaque et, par le passé, certaines de ses recommandations de couverture ont été renversées par la décision ministérielle. C'est pourquoi plusieurs s'inquiètent d'autant plus de ce manque de transparence. Les garanties de transparence et d'indépendance sont donc de la plus haute importance pour ces acteurs.

Selon les citoyens, connaître les personnes qui participent au processus évaluatif et décisionnel est fort important. Lors des consultations, les participants ont convenu qu'une combinaison de l'expertise scientifique, de l'expérience clinique et de la participation citoyenne^{cxlvii} est nécessaire, puisqu'il faut comprendre la réalité des citoyens, des usagers de ces services, au même titre que celle des prestataires. Cependant, ils précisent qu'on ne peut pas engager les citoyens dans un tel processus de la même manière que les experts: les premiers peuvent notamment apporter des données sur l'expérience de soins, alors que seuls les seconds peuvent fournir les données plus techniques. De plus, un accompagnement des citoyens et du soutien s'imposent dans de telles situations. Enfin, la participation citoyenne au processus décisionnel facilitera l'acceptation des décisions prises par une plus grande compréhension de la démarche, mais aussi un meilleur contrôle de la demande.

Pour plusieurs acteurs, il faut que les processus d'évaluation de la pertinence soient continus^{cxlviii} pour ne pas figer la couverture des services dans le temps. D'ailleurs, en ce sens, nombre de groupes militent en faveur d'un mécanisme permanent de révision systématique^{cxlix} du panier de services, qu'ils envisagent pour la plupart à l'INESSS, selon les propos recueillis lors des rencontres de consultation ou relevés dans quelques mémoires. Si certains souhaitent que les recommandations émanant d'un tel mécanisme soient exécutoires, les membres du Forum de consultation n'ont pas atteint un consensus à cet effet.

Par ailleurs, la question de la mise en œuvre des recommandations de l'organisme évaluateur interpelle de nombreux acteurs. Ceux-ci insistent sur la nécessité d'implanter avec succès ces recommandations et d'y accorder l'énergie et l'attention nécessaires^{cl}. Lors des rencontres de consultation, plusieurs acteurs ont insisté sur le fait que l'introduction d'un service dans le panier doit être accompagnée de recommandations d'usage

judicieux pour en encadrer l'utilisation et que ces recommandations doivent être promulguées adéquatement auprès des professionnels^{cli}. Les membres du Forum de consultation ajoutent que les normes de pratique doivent être établies à l'échelle provinciale pour qu'elles puissent guider également les gestionnaires locaux et prévenir les iniquités de prestation entre les régions, un phénomène dont ils sont eux-mêmes témoins.

De plus, sous le volet de l'évaluation des situations exceptionnelles, on souhaite que le processus évaluatif (et décisionnel) retenu puisse être en mesure d'instaurer des mécanismes d'exception agiles et souples^{clii} afin d'assurer la réponse la plus pertinente aux besoins.

Des critères décisionnels clairs et adaptables aux problèmes ou aux maladies

La gestion du panier de services, qui implique l'utilisation des ressources et leur allocation, risque de devenir un casse-tête dans la prise de décisions si aucun critère n'est défini et considéré dans les priorités à établir. On estime que l'utilisateur pourrait y perdre^{cliii}. Dans le cadre de la consultation menée, le Commissaire a voulu connaître l'opinion des citoyens sur un ensemble de critères pouvant soutenir la décision, établis sur la base des critères usuellement retenus à l'échelle internationale et énumérés à l'annexe II. L'ensemble des constats qui se dégagent et qui devraient être pris en compte lors de décisions ultérieures est présenté dans l'addenda II – *Pertinence*, qui accompagne le présent rapport.

Par contre, il importe de préciser les faits saillants qui se dégagent. Deux critères font l'objet de consensus quant à leur importance supérieure : *les bénéfices supplémentaires pour les personnes* qu'un service apporte par rapport aux autres qui existent, le cas échéant, et *les bénéfices plus larges pour la personne, ses proches et la société*. D'autres, comme la *gravité et l'urgence du problème ou de la maladie* sont des facteurs qui peuvent jouer en défaveur de certains domaines (par exemple, la prévention) ou conditions (dont les personnes aux prises avec une situation de handicap). De plus, le critère relatif au *nombre de personnes touchées par le problème ou la maladie* ne doit pas avoir comme conséquence d'exclure des gens ayant des conditions rares. Pour certains, de crainte d'exclure les personnes atteintes de maladies rares et graves, les choix d'inclusion dans le panier de services ne devraient pas reposer sur des critères tels que le nombre de personnes touchées, ni considérer (de la même manière) les coûts associés^{cliv}.

Pour une majorité de citoyens consultés – individus ou acteurs de la société civile –, les critères économiques ne convainquent pas. On évoque le fait que la santé et le bien-être doivent primer, bien avant les dépenses pour l'État. En contrepartie, pour un sous-groupe de la population consultée, les facteurs économiques sont de la plus haute importance, comme il a déjà été abordé. Bien que l'aspect économique soit nécessaire, il ressort du discours citoyen qu'il ne s'agit pas d'un critère suffisant à l'allocation des ressources sociales et de santé. D'autres critères doivent aussi guider la décision de couvrir ou non un soin ou un service. Les membres du Forum de consultation apportent des précisions à cet effet.

LES CRITÈRES ÉCONOMIQUES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«[...] le bénéfice individuel devrait prévaloir sur le coût lorsque l'intervention est médicalement ou socialement requise, mais ce qui importe surtout est que les décideurs soient bien outillés pour faire les choix nécessaires, parce que les besoins, eux, ne connaissent pas de limites.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de février 2016.

En plus des critères soumis à la discussion, d'autres critères sont avancés par les acteurs de la société civile: un critère visant la considération des inégalités sociales^{clv}; un autre permettant d'anticiper la gravité d'un problème non traité en raison de difficultés d'accès aux services requis^{clvi} (c'est-à-dire la gravité potentielle); la considération des besoins non exprimés pour tenir compte des besoins des populations ou des gens qui ne sont pas encore des patients, mais qui sont à risque d'en devenir^{clvii}; un critère de vulnérabilité des individus et des populations^{clviii}; un dernier sur l'interdépendance des services, qui doit être abordée pour éviter que les décisions soient prises en vase clos^{clix}.

Cependant, ce qui compte au plus haut point est qu'il est nécessaire que chaque critère retenu dispose d'une définition, d'une signification, d'une interprétation claire et d'une pondération^{clx}. Sinon, plusieurs ont témoigné d'un malaise significatif à ce que des critères soient utilisés pour soutenir les décisions d'allocation, allant même jusqu'à les rejeter en bloc. Dans ce contexte, l'interprétation donnée aux critères, leur portée et les pièges qu'ils peuvent comporter sont tous des éléments fondamentaux. Une adaptation devient donc possible pour des secteurs comme la prévention et les services sociaux. C'est une notion transversale relative aux critères qui émerge des mémoires de consultation: de la synergie plutôt que de la hiérarchie^{clxi}. Plusieurs conviennent que les décisions concernant les services à couvrir ou non doivent être multicritères.

L'UTILITÉ D'UN CADRE MULTICRITÈRE* POUR LA PRISE DE DÉCISION SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«Globalement, toutefois, les membres ont vu l'utilité du cadre ("multicritère") dans un exercice de révision du panier de services, puisque les résultats d'une telle démarche permettent de rendre explicite et transparente la réflexion ayant cours et ainsi de mieux comprendre la décision prise, par exemple lors de l'exclusion d'un service.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de février 2016.

* Le cadre multicritère examiné par les membres du Forum de consultation était celui d'EVIDEM.

Devant la richesse des informations colligées relativement aux préoccupations et aux valeurs des citoyens à l'égard des critères décisionnels et de l'intérêt des membres du Forum quant au cadre multicritère, le Commissaire a entrepris des travaux avec les autorités de la Collaboration EVIDEM afin que les résultats obtenus puissent être intégrés à l'outil de prise de décision élaboré par cette organisation. L'addenda II – *Pertinence* précise les ajustements apportés à cet outil international, d'intérêt pour le Québec et largement salué à travers le monde, qui découlent directement des propos recueillis dans le cadre des travaux du Commissaire sur le panier de services.

Enfin, il arrive que, dans la littérature, on évoque l'âge comme l'un des facteurs qui pourraient être considérés lorsqu'il est question d'établissement de priorités dans l'allocation des services de santé ou des services sociaux. Certains groupes s'inquiètent occasionnellement à l'effet que des décisions ou des recommandations de couverture de services remboursés par l'État puissent être fondées sur l'âge des bénéficiaires, sans que le bien-fondé de telles décisions puisse être démontré. Le Commissaire était préoccupé par cette question. C'est pourquoi cette question délicate a été traitée lors d'une séance de délibérations du Forum de consultation, dont l'issue a été claire et sans équivoque. Pour les membres, il y aurait danger, en raison d'une discrimination fondée uniquement sur l'âge, de pénaliser des personnes âgées en les privant de certains soins ou services au profit de personnes plus jeunes qui, pour un ensemble de raisons, ne retireraient pas forcément davantage de bienfaits des mêmes soins ou services.

LA PRISE EN COMPTE DE L'ÂGE DES BÉNÉFICIAIRES SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

«En somme, les membres ne jugent pas acceptable d'utiliser l'âge seul comme facteur d'exclusion automatique dans la couverture des soins et services. Les membres conçoivent que, dans le contexte des services couverts, l'âge entre en considération dans la décision des praticiens, mais toujours en combinaison avec d'autres facteurs, tels que l'état de santé général de la personne, les indications cliniques, les comorbidités, les bénéfices escomptés comparativement aux risques éventuels, la sécurité de l'intervention et les répercussions sur les proches.»

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de septembre 2015.

Les membres jugent inacceptable le fait d'utiliser l'âge comme seul critère d'exclusion automatique dans les recommandations ou les décisions de couverture de certains soins ou services. Selon eux, la couverture limitée de certains services pour des sous-groupes précis de la population en fonction de l'âge est acceptable et indiquée seulement en présence de l'une des conditions suivantes :

- l'efficacité clinique n'est démontrée que pour un ou des sous-groupes d'âges délimités ;
- la sécurité de l'intervention ne peut pas être assurée à certains âges.

Cette position spontanément adoptée par les membres du Forum de consultation du Commissaire correspond à celle adoptée par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2008) au Royaume-Uni. Il importe de mentionner que les membres du Forum ont également convenu que la notion de contribution au marché du travail, souvent appelée contribution sociale, liée étroitement à l'âge, ne doit pas non plus être une variable retenue dans une visée de couverture publique. Par ailleurs, si certains citoyens consultés ont proposé de faire des habitudes de vie individuelles un critère décisionnel potentiel pour allouer des ressources publiques, plusieurs se sont montrés plus que réticents à cet égard : ces derniers soulevaient que de nombreux facteurs peuvent influencer l'adoption de certaines habitudes de vie, notamment les conditions socioéconomique et le niveau de littératie des personnes.

En conclusion, il ressort clairement de la consultation du Commissaire que l'âge ou la contribution sociale sont des variables qui ne doivent en aucun cas primer sur la décision de couverture, à moins, dans le cas de l'âge, que les enjeux d'efficacité ou de sécurité énoncés précédemment s'appliquent.

Un certain appui à une opération de pertinence menée par l'État, mais pas à n'importe quelles conditions

Au Québec, comme cela s'est fait dans d'autres régions du monde, le MSSS a entrepris un grand chantier de travail sur la pertinence des soins et services. Ce chantier devrait comprendre une série d'actions menées en collaboration avec l'INESSS. Il est prévu que ces actions incluent la production et la diffusion de guides de bonnes pratiques, de même que la réalisation de campagnes d'information, en partenariat avec d'autres acteurs, dont des experts cliniques. Le but est d'améliorer la qualité des pratiques professionnelles touchées (MSSS, 2015b).

Dans le cadre du sondage, le Commissaire a voulu savoir jusqu'à quel point les citoyens étaient d'accord avec certaines actions relatives à l'accroissement de la pertinence des soins et services déjà couverts. Selon les résultats du sondage, 68% des citoyens se sont dits en accord avec l'énoncé suivant : « Il faut retirer les soins et services moins efficaces pour permettre l'ajout d'innovations plus pertinentes. » Par ailleurs, 65% se sont prononcés en accord avec l'énoncé selon lequel « [i]l faut rembourser les services seulement pour les personnes qui en bénéficient vraiment ».

Les participants des groupes de discussion, qui devaient commenter les résultats du sondage, n'étaient pas surpris par les résultats obtenus³⁴ et ils se sont dit majoritairement d'accord avec ceux-ci. Certains ont souligné que les actions évoquées s'inscrivent dans un paradigme normal de saine gestion. Ils ont ajouté que le degré d'accord montre l'importance que la population accorde à une meilleure gestion du système de santé et de services sociaux. Comme il a déjà été mentionné, plusieurs ont insisté sur la nécessité

34. Il est à noter que cette réaction portait sur six compromis auxquels les citoyens pourraient être prêts à consentir, le cas échéant, afin de permettre l'ajout d'innovations coûteuses au panier de services.

de revoir les façons de faire pour mieux utiliser les ressources actuellement attribuées au système, engendrer moins de gaspillage et éviter les abus. Ces propos ont d'ailleurs été tenus par les membres du Forum de consultation à quelques reprises.

En dépit de l'adhésion des participants aux énoncés du sondage, certains ont souligné que les choix de réponse étaient restrictifs. Plus encore, plusieurs ont fait état d'un malaise suscité par la possibilité de rembourser des services seulement pour les personnes qui en bénéficient vraiment. Qui prendrait alors la décision et sur quelle base? Comme ils le disent eux-mêmes, «qui jouerait à Dieu?». Cela préoccupe grandement les personnes consultées, qui craignent de possibles dérives.

Les membres du Forum de consultation ont délibéré sur la question d'un tel chantier de pertinence et, plus largement, sur le principe de révision systématique du panier de services. Pour eux, l'État québécois, notamment en ce qui concerne la gestion de la santé et des services sociaux, souffre d'un grand problème de crédibilité aux yeux de la population : les gens sont désillusionnés et cyniques. À l'heure actuelle, ils ne manifesteraient sans doute aucune réceptivité quant à la révision du panier de services, puisqu'ils n'y verraient qu'un exercice supplémentaire de coupures et de réduction des services, mené de façon arbitraire et sans discernement. Les membres soulignent que cette perte de crédibilité n'est pas le seul fait du présent gouvernement et ils se montrent particulièrement critiques envers le manque d'imputabilité des élus.

Plusieurs membres du Forum ont dit éprouver un grand malaise à ce qu'on envisage de priver les usagers de certains services, alors que les élus eux-mêmes ne donnent pas toujours l'exemple par leur conduite. Ils se demandent pourquoi on ne peut jamais attendre de ces personnes, désignées par les citoyens pour les représenter, qu'elles soient imputables de leurs gestes et de leurs décisions. Pour certains membres, la question est si fondamentale qu'elle remet même en cause la pertinence de vivre dans une société démocratique : si ce n'est pas le rôle des élus de répondre clairement et honnêtement des décisions gouvernementales auprès de la population, à quoi sert cette démocratie? Bref, les membres jugent qu'en ce moment, les facteurs de risque l'emportent sur les facteurs de réussite dans ce grand chantier. Si ce dernier peut réussir à l'aide d'une solide documentation appuyée sur des données probantes, le défi d'y faire adhérer la population dépasse largement la zone d'influence du Forum de consultation.

Pour les membres, la première étape de ce chantier doit viser à reconstruire le lien de confiance entre les citoyens et l'État. Cela demanderait beaucoup de courage aux premiers dirigeants sur le plan politique : celui de mettre de côté les idéologies partisans et les intérêts corporatistes pour placer l'intérêt supérieur de la population au centre de la décision et de l'action. Pour mener à bien ce délicat travail de reconstruction, on estime que le choix du porteur de message est crucial, car il devra s'agir d'une personne crédible, présente et engagée, qui suscite la confiance.

Outre le choix d'un leader approprié, les membres croient nécessaire pour l'État de confier la direction de ce grand chantier à une entité indépendante jouissant d'un réel pouvoir d'agir, qui devra se doter d'un plan d'action concret et assurer une communication efficace avec la population. Les membres estiment que, si l'État ne clarifie pas ses objectifs dès le départ auprès de la population, il y a risque de dérapage et le projet n'a aucune chance de réussir. Que souhaite-t-on atteindre avec la révision du panier de services? Mettre fin au gaspillage, prévenir la croissance des coûts, éliminer les soins ou services redondants dans une perspective d'optimisation? Quels que soient les objectifs poursuivis, les membres croient qu'il est possible pour l'État d'expliquer aux citoyens la rationalité de la démarche et les raisons qui sous-tendent la mise en branle d'une révision du panier de services. Pour réaliser cet exercice de définition des objectifs et bien asseoir la démarche, l'État devra s'en donner les moyens, c'est-à-dire se doter d'outils tels que des données probantes pour documenter les résultats des interventions, ainsi que les ressources compétentes nécessaires, notamment pour réaliser l'analyse de ces données.

Une fois clairement dessinés les objectifs de la révision du panier de services et bien établie la stratégie de communication, il faudra, selon les membres du Forum de consultation, que l'État parvienne à obtenir une cohésion sociale afin de favoriser une meilleure réceptivité des citoyens. C'est pour cela qu'ils jugent que la crédibilité de l'entité qui gouvernera le chantier est si importante, de même que la clarté et la fiabilité de l'information qui sera transmise à la population. Cette cohésion devra d'abord être recherchée auprès des acteurs travaillant directement sur le terrain, à la base même du système, ce qui signifie qu'on devra consulter les intervenants de premier plan et les associer à l'ensemble de la démarche. Sinon, croient les membres, tout cela n'aura pour ces intervenants aucun sens, ce qui ne fera qu'aggraver chez eux l'épuisement, la perte de sens et l'impression d'être toujours « au bout du rouleau ».

Certains membres ont manifesté une réelle inquiétude vis-à-vis de l'ampleur, voire de l'envergure, d'un tel chantier à l'égard du niveau d'énergie et d'engagement, des ressources et surtout du temps nécessaires pour le mener à bien: que penser, entre autres, du temps que prendrait l'évaluation de chaque soin, service, intervention ou autre composante du panier de services dans un contexte où une approche multicritère est indiquée, ce qui implique beaucoup de complexité? À cela, d'autres répondent qu'il faudra procéder par étapes, un morceau à la fois, et qu'il faudra d'abord focaliser l'action sur des cibles plus restreintes et tableer sur de plus petits projets, susceptibles de générer à court terme des retombées positives qui contribueront à rétablir la confiance des citoyens. Pour certains membres, il s'agira par exemple de déterminer des priorités d'action, ou encore de cibler des projets porteurs et de diffuser les bons coups réalisés dans le système, tels que les succès des urgences québécoises les plus performantes, pour lutter contre le cynisme ambiant. Pour d'autres, cela signifie aussi de moduler et de signifier des attentes réalistes et cohérentes aux gestionnaires du réseau: ne pas leur demander de travailler à la fois sur le présent et le futur dans l'application de mesures de compression; ne pas les précipiter dans des plans annuels de rationalisation des dépenses sans leur laisser le temps de procéder aux analyses requises pour prendre les meilleures décisions; ne pas leur imposer l'atteinte de cibles de performance fixées sans tenir compte des réalités propres à chaque établissement; ne pas leur imposer l'application de normes ou de directives contradictoires ou incohérentes.

Pour plusieurs membres, la lutte au gaspillage et le mode de rémunération des médecins devraient figurer parmi les priorités d'action. Selon eux, cette dernière préoccupation ne date pas d'hier et elle soulève des enjeux qui sont régulièrement évoqués comme constituant des freins à l'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux.

Certains membres ajoutent qu'il faut bien distinguer ces projets plus restreints d'une révision complète et approfondie du panier de services, opération d'une toute autre envergure qui, elle, nécessitera la tenue d'une commission spéciale. Il faudra également dresser des états généraux, organiser des consultations et des audiences publiques, ou toute autre mobilisation de cet ordre. Par contre, comme le font remarquer certains, l'État ne doit pas attendre la mise en place de ce vaste chantier pour commencer à optimiser certains éléments faisant partie du panier de services.

Rehausser la place accordée à la promotion de la santé et du bien-être et à la prévention

Pour réduire la mortalité, la morbidité et la souffrance évitable et pour créer ou maintenir des conditions favorables à la santé et au bien-être, mettre en œuvre les actions nécessaires représente pour les citoyens une voie de transformation capitale. Cela prédomine parce que prioriser le volume de services au détriment d'une réponse appropriée aux besoins à l'échelle populationnelle et individuelle ne fait qu'accroître la demande de façon incontrôlée.

Or, plus la population aura accès à des services de façon précoce, préventive et en amont, plus elle s'éloignera de l'utilisation de services curatifs souvent coûteux et plus les médecins seront en mesure de donner les services à ceux qui en ont le plus besoin. Si l'on se donne les moyens de mieux répondre aux besoins de la population québécoise et de chacune des personnes qui la composent, la performance du système de santé et de services sociaux s'en trouvera optimisée et, au final, il en coûtera moins cher tant aux personnes ayant des besoins qu'au système et aux contribuables québécois pour obtenir de meilleurs résultats de santé et de bien-être.

Une offre publique de services qui donne une place accrue à la promotion de la santé et du bien-être et à la prévention est ainsi souhaitée par une majorité forte de participants à la consultation menée par le Commissaire^{clxii}. En effet, au-delà d'une action globale sur la santé et le bien-être, cela permettrait de dégager des ressources pour d'autres services. Les citoyens sont tout à fait conscients de l'importance de ces services pour la population en général et pour les groupes les plus vulnérables, comme le montrent notamment les résultats du sondage populationnel. D'ailleurs, la promotion de la santé et la prévention avaient aussi été soulignées comme pistes d'action prioritaires pour améliorer la prise en charge des personnes dans le cadre d'un autre sondage populationnel réalisé pour le compte de l'Alliance des patients pour la santé (APS) (Léger, 2013).

Lors des rencontres de consultation, l'importance d'investir en promotion de la santé et du bien-être et en prévention a été réitérée avec vigueur par de nombreux acteurs, tout comme la nécessité d'agir largement sur les déterminants de la santé et du bien-être, comme l'éducation, l'emploi et l'environnement. Dans le contexte démographique et épidémiologique actuel, cet investissement est considéré comme essentiel, à défaut de quoi le système de santé et de services sociaux – que certains surnomment par ailleurs le « système de la maladie » – risque de se fissurer de partout. Certains groupes ont inclus dans leur mémoire plusieurs données appuyant le bien-fondé et l'efficacité des interventions de promotion de la santé et du bien-être^{clxiii} et de prévention. Un nombre croissant de données probantes montrent qu'investir en promotion de la santé et en prévention, notamment par des interventions portant sur les déterminants de la santé et du bien-être, permet d'améliorer les résultats à un coût relativement bas (OCDE, 2015a; OMS, 2015b).

Certains ont voulu mettre en garde contre les effets possibles d'un désinvestissement³⁵ en santé publique, puisque le Québec est déjà la province investissant la plus faible proportion de son budget de santé en prévention. D'autres ont plutôt mis de l'avant les effets bénéfiques associés à la mise en œuvre d'actions préventives, citant notamment l'expérience des pays scandinaves. À cet égard, la contribution potentielle et essentielle du milieu communautaire a été soulevée : sa complémentarité au système de santé et de services sociaux public est incontournable.

Par ailleurs, de nombreux acteurs réclament une véritable politique nationale de prévention^{clxiv}, accompagnée d'une volonté ferme de déploiement au plus haut niveau politique, d'un engagement de l'ensemble des ministères concernés et des ressources financières qui s'imposent. Ces ressources doivent inclure le budget nécessaire pour évaluer l'implantation, de même que les effets, et apporter les correctifs nécessaires, le cas échéant. D'autres recommandent en plus que l'article 54³⁶ de la LSP requière une application systématique et que le ministre puisse réellement donner son avis dans l'adoption de toute nouvelle politique publique pouvant avoir un impact sur la santé et le bien-être^{clxv}. Dans une telle perspective, avant qu'une loi, une politique ou un programme gouvernemental soit adopté, un groupe estime que les autorités concernées doivent s'interroger à savoir si cela crée ou non de la santé et du bien-être. Ce propos reprend essentiellement ce qui a été énoncé par d'autres lors des consultations^{clxvi}.

La promotion de la santé et du bien-être : un levier d'autonomisation des personnes

L'**autonomisation** fait référence à un plus grand contrôle de sa santé ou de ses conditions d'existence à l'échelle d'un individu ou d'une population (Bacqué et Biewener, 2013). Elle est vue comme un important levier de production de santé et de bien-être, puisqu'il s'agit d'un processus qui opérationnalise la promotion de la santé (Ninacs, 2008 ; OMS, 1986).

La promotion de la santé et du bien-être est l'un des trois leviers que les citoyens jugent nécessaires (avec l'éducation à la santé et la littératie). De plus, pour de nombreux acteurs de la société civile, agir en amont notamment chez ceux qui sont moins favorisés (entre autres sur les déterminants de la santé et du bien-être^{clxvii}) permet de réduire les inégalités et, en fin de compte, permet d'économiser des sommes considérables en matière de services sociaux et de santé.

35. Les résultats observés dans certains pays qui ont diminué les dépenses en prévention suivant la crise financière de la fin des années 2000 préoccupent. Bien que de telles coupes puissent induire des économies à court terme, certains s'inquiètent du fait qu'elles peuvent entraîner des effets délétères à plus long terme, à la fois sur l'état de santé et de bien-être et sur les coûts totaux (OCDE, 2015a).

36. L'article 54 de la LSP stipule que le ministre de la Santé et des Services sociaux est le conseiller du gouvernement sur toute question de santé publique, qu'il peut donner son avis aux autres ministres dans l'élaboration de politiques, de lois et de règlements pouvant avoir un impact sur la santé et le bien-être et qu'il doit être consulté dans le cadre de ceux-ci.

Autonomiser les gens demande à ce qu'ils soient engagés dans un processus actif de production de santé et de bien-être, en commençant par être partenaires des prestataires dans les soins et services qui leur sont donnés. Pour cela, il faut s'assurer qu'ils sont adéquatement informés et qu'ils comprennent bien les enjeux liés à leur santé et à leur bien-être afin, d'une part, de pouvoir faire les choix les concernant et, d'autre part, de pouvoir se diriger convenablement pour recevoir les services requis par leur condition.

L'AUTONOMISATION SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Une information et une éducation appropriées aideraient les usagers à poser des choix plus éclairés quant à la prise en charge de leur propre santé. »

« [...] la responsabilisation appelle un besoin d'information et d'éducation du public, non seulement quant à ce que coûtent réellement les services de santé assurés, mais aussi sur les effets réels des traitements. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de mai 2016.

L'émergence de nouvelles valeurs sociales, telles qu'une vision globale de la santé et du bien-être et la participation des usagers dans les soins et services qu'ils reçoivent, favorise le processus d'autonomisation des individus et des communautés^{clxviii}. L'autogestion de conditions chroniques est également une voie d'autonomisation^{clxix}, qui permet de ce fait de mieux soutenir les personnes dont la condition peut les mettre en situation de plus grande vulnérabilité. L'exemple des besoins d'autogestion pour les personnes aux prises avec une douleur chronique est d'ailleurs soulevé par certains. Enfin, d'autres considèrent l'utilisation des nouvelles technologies de l'information comme une façon d'autonomiser davantage les gens^{clxx}.

Corriger l'écart dans la réponse aux besoins en services sociaux

Les services sociaux s'adressent à des populations qui sont le plus souvent les clientèles les plus vulnérables qui soient. Leur finalité repose sur l'amélioration du bien-être des personnes ainsi que des groupes et des communautés. L'atteinte de ce bien-être est liée à des cibles d'intervention spécifiques, qui visent l'adaptation, la réadaptation, l'insertion, l'intégration et la participation sociales des individus (MSSS, 2010). Les fondements mêmes de la constitution du panier de services autour des événements historiques et juridiques antérieurs expliquent pourquoi « il y a un manque réel de ressources dans les secteurs d'activités qui visent à résoudre les problèmes sociaux » (commission Rochon, 1988, p. 412). Si le Québec a été pendant longtemps un modèle d'intégration de la santé et des services sociaux dans le monde, il connaît des difficultés liées à sa mise en œuvre (Maioni, 2015).

Les nombreux constats dressés par les citoyens consultés, comme ceux des rapports des instances officielles et universitaires, à l'effet que les services sociaux sont fragilisés et qu'ils continuent de s'effriter constituent certainement l'une des préoccupations les plus importantes de toutes celles relevées dans le cadre de la consultation du Commissaire.

L'ensemble des propos citoyens recueillis par le Commissaire permet de bien comprendre le fait qu'un panier de services mieux pourvu en services sociaux est spontanément défendu par plus de 70 % des mémoires reçus. Les citoyens (individus et acteurs de la société civile) aspirent à un réinvestissement dans les services sociaux et ainsi à une place plus équilibrée de ces services, comparativement aux services de santé. En effet, certains ont tenu à rappeler l'aspect fondamental des services sociaux pour l'intégration sociale de certaines personnes, incluant celles en situation de handicap.

Plusieurs requièrent l'insertion de professionnels des services sociaux au sein de la première ligne^{clxxi}, ce qui permettrait d'actualiser une vision globale de la santé et du bien-être des personnes et, à plus large échelle, d'agir sur les déterminants de la santé et du bien-être. Certains ont aussi réclamé une reconnaissance de l'apport des organismes communautaires à cet égard.

Assurer une responsabilité politique accrue à l'égard des services sociaux et du bien-être de la population est un élément clé, selon certains acteurs, en commençant par une définition claire de ce que sont les services sociaux^{clxxii}. Afin de mieux faire cohabiter services sociaux et de santé, d'autres considèrent qu'il est important, au-delà d'un meilleur financement, de s'assurer de préserver l'autonomie des professionnels des services sociaux à tous les niveaux du système. Il est aussi nécessaire pour eux de casser cette habitude de médicaliser les problèmes sociaux et de laisser une latitude locale aux établissements afin que puisse être déterminée, en collaboration avec les partenaires communautaires, l'offre de services nécessaire pour répondre aux besoins de la population. Dans une telle perspective, l'établissement de normes provinciales devrait permettre tout de même de standardiser l'offre de services entre les régions. Enfin, une intégration plus réussie des services sociaux dans le système passe également par une « réhabilitation de la notion du bien-être »^{clxxiii}.

Effectuer un virage en centr davantage les services sur les besoins des personnes plutôt que sur l'offre

L'écart entre les services rendus et la véritable réponse aux besoins des personnes est préoccupant. Pour plusieurs citoyens consultés, l'offre de services doit être déterminée non pas en fonction du lieu de prestation ou des ressources disponibles, mais plutôt selon les besoins réels des personnes et de la population. Le sentiment partagé que les besoins (voire parfois les droits) de santé et de bien-être des personnes sont peu considérés a déjà été évoqué en 1990 (MSSS, 1990). Les diverses réformes du système de santé et de services sociaux effectuées au fil des ans n'ont pas répondu à cette préoccupation selon les acteurs. Les membres du groupe consultatif Naylor (2015) vont jusqu'à affirmer que les systèmes de santé du Canada donnent l'impression qu'ils ont oublié le public qu'ils servent.

Les consultations effectuées font ressortir l'importance d'assurer une flexibilité dans l'offre de services, qui peut s'adapter aux besoins réels et au parcours de vie des personnes, en plus de donner accès aux services de divers professionnels^{clxxiv}. Cette flexibilité accrue de l'offre permet non seulement une prise en charge mieux adaptée, mais aussi une plus grande responsabilisation et une plus grande imputabilité, à la fois des établissements et des praticiens, vis-à-vis des personnes, ce qui diminue par la même occasion la charge actuellement mise sur les épaules des proches. Or, la proposition d'une offre de soins et services souple et centrée sur le patient est un objectif de plus en plus fondamental des politiques de santé dans l'ensemble des pays de l'OCDE (2015b).

Plusieurs acteurs consultés ont exposé les prérequis d'une offre de services plus flexible et mieux adaptée aux besoins. Selon eux, il faut d'abord pouvoir collectivement se donner des outils pertinents. Cela passe notamment par une meilleure évaluation des besoins actuels, comblés et non comblés, et futurs, ainsi qu'une meilleure planification des services à offrir. À cet effet, les personnes consultées ont fait valoir la nécessité, pour le système, que soient fixés de grands objectifs de santé et de bien-être à atteindre^{clxxv} et que soient établies de grandes priorités d'optimisation. Elles ont aussi fait mention de l'importance de compiler les données pertinentes, tant provinciales que régionales, peut-être même par l'intermédiaire d'un observatoire consacré particulièrement à cette tâche pour suivre les progrès et apporter les mesures correctives, le cas échéant. L'allocation adéquate des ressources nécessaires est également considérée comme incontournable. Il faut aussi donner aux praticiens les outils nécessaires pour qu'ils puissent, d'une part, évaluer les besoins des personnes et donner les services pertinents en conséquence et, d'autre part, offrir des services en tenant compte des meilleures pratiques recommandées, incluant celles visant à réduire le surdiagnostic et le surtraitement. Il est également nécessaire de les outiller pour qu'ils puissent offrir leurs services en concomitance ou en complémentarité avec ceux d'autres professionnels, si requis. Pour plusieurs, la flexibilité et l'adaptation accrues demandent une révision des méthodes de financement des services, par exemple en évitant les silos et les multiples enveloppes budgétaires étanches, un élément soulevé d'ailleurs par d'autres (par exemple, le groupe consultatif Naylor, 2015).

Par ailleurs, les consultations ont fait ressortir la nécessité de se doter d'une organisation de services plus fluide, qui permet de rendre de façon continue, à la population comme aux diverses clientèles connues, les services qui leur sont nécessaires. Pour certains, il s'agit ni plus ni moins de faire différemment. Une telle organisation adaptée se traduit notamment par l'élaboration et la mise en œuvre d'un continuum de services, qui est cohérent avec les différents besoins recensés. Ce continuum doit se trouver dans chacune des lignes de services, sans toutefois être étanche entre celles-ci. Il inclut les services donnés par tous les types de professionnels actifs et requis dans le système de santé et de services sociaux.

Une offre de services personnalisée et interdisciplinaire, particulièrement en première ligne

L'importance de rendre accessible et d'outiller adéquatement la première ligne de services a été relevée à plus d'une reprise. On considère qu'une offre de services personnalisée doit être disponible en première ligne et adaptée à la littératie des gens^{clxxvi}. Il importe de chercher à rapprocher les services des citoyens, voire à aller vers eux, notamment pour certaines clientèles moins mobiles. Ainsi, mettre en place et soutenir des structures offrant des services de proximité (dans la communauté^{clxxvii}) est, selon la grande majorité des personnes consultées, la voie à prendre. Les services offerts dans la communauté ont par ailleurs l'avantage, d'une part, de favoriser l'établissement d'un lien de confiance et d'une relation privilégiée entre les professionnels et leurs patients et, d'autre part, de simplifier l'accès aux services des personnes particulièrement vulnérables et démunies.

Permettre une offre de services personnalisée nécessite l'actualisation d'une véritable culture d'interdisciplinarité et de collaboration interprofessionnelle^{clxxviii} pour être en mesure d'offrir aux patients les soins et services pertinents, au bon moment, au bon endroit et par le bon professionnel. Plusieurs soulignent que le contexte démographique et épidémiologique a engendré une multitude de besoins qui, couplés à un désir de la population d'adopter une vision plus globale de la santé et du bien-être, requièrent davantage une offre de services diversifiée et interdisciplinaire en communauté.

Pour créer une culture de l'interdisciplinarité, il importe pour les acteurs de la société civile que soient mises en place les conditions^{clxxix} suivantes :

- reconnaître les compétences et la contribution optimale de l'ensemble des professionnels de la santé et des services sociaux ;
- mettre en œuvre des protocoles assurant l'opérationnalisation de l'interdisciplinarité à tous les niveaux du système et gérer adéquatement les règles et les actions encadrant l'interdisciplinarité ;
- assurer la présence des professionnels détenant l'expertise et les compétences pour offrir les services requis ;
- redéfinir les rôles et les responsabilités des différents intervenants d'une équipe de soins, déterminer clairement la délégation appropriée et assurer l'imputabilité de chacun ;
- outiller adéquatement les différents professionnels afin de pouvoir offrir pleinement, et au moment opportun, les services qui leur incombent (par exemple, un soutien administratif ou encore la capacité de pouvoir diriger les personnes vers les ressources pertinentes).

La mise en place d'un continuum de services interdisciplinaires fondé sur ces conditions permettrait que chaque type de professionnel puisse intervenir selon ses compétences et les pratiques reconnues dans son domaine. Un tel continuum permettrait en plus d'utiliser efficacement les ressources, tout en favorisant le maintien d'une couverture étendue de soins et services. Des mises en garde au regard de la constitution des équipes interdisciplinaires ont cependant été soulevées. Ainsi, bien qu'il soit souhaitable que différents professionnels d'une équipe de soins se trouvent dans un lieu physique commun, une attention particulière est demandée afin de s'assurer que les professionnels requis soient présents aux endroits pertinents. Enfin, des citoyens demandent une réflexion afin d'évaluer la possibilité d'intégrer, dans la couverture publique, les services rendus par certains types de professionnels, dont plusieurs sont par ailleurs reconnus par l'État et représentés par un ordre professionnel.

Positionner le panier de services à l'aide d'une approche axée sur la santé de la population³⁷

Au-delà de l'importance qu'ils accordent à la promotion de la santé et du bien-être, à la prévention et aux services sociaux, de même qu'à la nécessité d'accéder aux services pertinents au bon moment et auprès des bons professionnels, les citoyens aspirent à ce que la culture gouvernant le système de santé et de services sociaux en soit une qui vise l'investissement dans ces domaines plutôt que la dépense. Ils considèrent aussi qu'il est essentiel que les actions prises au regard du système soient cohérentes avec une vision englobante et qu'elles visent l'atteinte d'objectifs de santé et de bien-être populationnels clairs.

Considérant leur vision, il importe donc de revoir la perspective dans laquelle se déploie le système de santé et de services sociaux. L'incapacité à recadrer efficacement jusqu'à présent le rôle de ces systèmes pour inclure la promotion, le maintien et la protection de la santé et du bien-être des populations et permettre la redistribution des investissements des États vers ces secteurs commande le besoin de revoir les approches adoptées jusqu'à ce jour (Hunter, 2016). Pour certains, si le xx^e siècle a marqué un point culminant dans les soins de santé, le xxi^e siècle devra davantage s'inscrire dans un paradigme de création de santé et de bien-être. Ce qui est ciblé par cette perspective n'est pas de diminuer l'importance du rôle joué par les hôpitaux ou encore par les systèmes de soins de santé, mais plutôt de permettre le recours à l'ensemble des stratégies requises pour que la santé et le bien-être sur le plan individuel et populationnel puissent véritablement être primordiaux (Britnell, 2015).

L'approche axée sur la santé de la population³⁸ a justement cet objectif d'amélioration de la santé et du bien-être de la population, auquel se greffe un second objectif de réduction des inégalités sociales. Selon cette approche, la santé est définie largement, considérée comme une capacité ou une ressource permettant aux personnes de se développer, d'évoluer et de s'adapter à leur environnement. La santé est ainsi davantage un moyen et une fin que la simple absence de maladie ou de problème. Cette conception de la santé est liée intimement à la notion de bien-être, car les deux concepts s'influencent mutuellement. Selon cette perspective, l'état de santé et de bien-être n'est pas tributaire de l'unique prestation de soins et services de santé et sociaux, mais aussi d'une multitude de facteurs environnants, physiques, sociaux et économiques (les déterminants sociaux de la santé et du bien-être).

37. Comme le concept est dénommé « approche axée sur la santé des populations » ou encore « approche santé des populations », le Commissaire conserve cette appellation dans le texte lorsque cela est requis. Il est à noter que cette approche fait place au bien-être et au social, comme il sera vu dans cette section. Dans l'éventualité de l'adoption de ce concept dans une perspective de transformation au Québec, il faudrait formellement l'adapter pour l'appliquer adéquatement aux services sociaux (ce qui implique même l'adaptation de son appellation).

38. Il importe de souligner que les chaires PoCoSa et CRC-EASY, dans leur mémoire, ont recommandé au Commissaire le recours à une telle approche dans une visée d'optimisation du panier de services.

Par ailleurs, promouvoir des soins et services à l'extérieur des hôpitaux ainsi que favoriser une plus grande intégration du social et du sanitaire représentent des éléments d'une perspective inspirée de l'approche de santé des populations (Denis et autres, 2008). À cet égard, le système québécois a une longueur d'avance sur d'autres systèmes de santé en ce sens qu'il intègre déjà, au sein d'un même ministère, l'ensemble des responsabilités en santé et en services sociaux.

Pour un système de santé et de services sociaux, la mise en œuvre de cette approche implique qu'il s'intéresse à tout un continuum de services. Ce continuum part de la promotion et de la prévention et va jusqu'à la réadaptation et aux soins palliatifs (et de fin de vie). Il répond aux besoins déterminés et il est déployé selon une perspective de parcours de vie et de trajectoires de soins (ASPC, site Internet-a).

L'IMPORTANCE DES SOINS AXÉS SUR LE PARCOURS DE VIE SELON LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

« Certains membres ont aussi parlé d'adopter une démarche tout au long du parcours de vie, à long terme, dans la perspective d'une [...] approche globale. »

Ils constatent l'importance que peuvent avoir les parcours de vie sur l'expression des besoins des personnes et, par conséquent, la nécessité d'adapter les soins et services pour y répondre adéquatement :

« Les membres reconnaissent l'importance [...] des différents "parcours de vie" : la présence de comorbidités, par exemple, ou d'autres problèmes liés aux conditions de vie des personnes influe sur leur qualité et leur espérance de vie. »

Ils émettent cependant certains bémols :

« [Les membres reconnaissent] l'énorme difficulté de trancher dans la réponse à apporter à des besoins tant individuels que collectifs. Selon eux, la recherche de l'équité, visant à donner à chacun selon ses besoins et en fonction de son parcours de vie, ne doit pas se faire au détriment de certains groupes populationnels. »

Compte rendu des délibérations du Forum de consultation,
séance de septembre 2015.

En cohérence avec les valeurs sociales exprimées par les citoyens dans le cadre des consultations pour ce dossier, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) nomme les caractéristiques d'un système de santé qui serait centré sur une telle approche. D'abord, le système doit se doter d'une politique claire et soutenir adéquatement les citoyens afin que ceux-ci soient aptes à influencer et à améliorer leur santé et leur bien-être. De plus, les résultats doivent être favorisés (plutôt que les moyens, par exemple) et cela impose au système de se donner les moyens d'évaluer les effets de ses actions sur la santé (et les inégalités de santé) et ainsi de se doter d'indicateurs pertinents, mais aussi d'objectifs de santé clairs, à court, moyen et long terme (ASPC, site Internet-a).

Une telle approche constitue un cadre favorisant une réflexion globale sur la santé et le bien-être, de même que sur leurs déterminants, qui peut orienter l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, de programmes et de services publics visant la santé et le bien-être d'une population (ASPC, site Internet-a). Elle incite à une surveillance constante de l'état de santé et de bien-être de la population, à une action transparente et inclusive des personnes concernées – les citoyens et les partenaires potentiels – et à une responsabilisation vis-à-vis des résultats de santé et de bien-être obtenus (ASPC, site Internet-b et site Internet-c).

Alors que les efforts de réforme des systèmes de santé s'intensifient dans le monde, on reconnaît de plus en plus le rôle de cette approche pour réduire la demande en soins et services et contribuer à la viabilité du système (Cohen et autres, 2014).

Transformer les fondements de la gouvernance et favoriser la transparence aux paliers politique et administratifs

Plusieurs mesures proposées par les citoyens pour optimiser l'offre publique de services de santé et de services sociaux sont liées à l'approche de santé (et de bien-être) des populations. De nombreuses autres impliquent davantage la vision de gouvernance du système de santé et de services sociaux, bien que la gouvernance et l'approche axée sur la population soient associées. Déjà, le besoin de garantir une meilleure pertinence et une meilleure cohérence s'inscrit dans cette perspective, mais il y a beaucoup plus. Cette question, toute délicate soit-elle, ne constitue pas une critique de la gouvernance actuellement en place, puisque le panier de services a été constitué au fil des ans et des gouvernements. Traiter de gouvernance dans le présent contexte entend permettre le rapprochement entre la perspective citoyenne documentée par le Commissaire et la vision gouvernementale.

De fait, la gouvernance d'un système de santé et de services sociaux est une fonction complexe qui embrasse plusieurs enjeux et défis: 1) gérer avec équilibre des influences et des demandes concurrentes tout en établissant des coalitions et des partenariats pour atteindre les grands objectifs que poursuit le système; 2) établir des priorités claires; 3) assurer la régulation requise des coûts des services, des pratiques, des normes, des standards, etc.; 4) induire des changements favorables dans le comportement des acteurs du système de santé par l'évaluation de la performance et la provision d'informations utiles (Hunter, 2016). Or, le contexte actuel au sein duquel évoluent les systèmes de santé et de bien-être nécessite une nouvelle dynamique de gouvernance, qui doit reposer sur la diffusion et la démocratisation des valeurs partagées (OMS, 2011). Cette nouvelle dynamique de gouvernance doit viser en plus des gains de performance par l'amélioration de la pertinence des interventions impliquant l'abandon de pratiques inefficaces ainsi que la mobilisation de l'ensemble des acteurs du gouvernement et de la société civile pour agir efficacement sur les déterminants de la santé et du bien-être (OMS, 2016). Ces fondements résument bien ce à quoi les citoyens du Québec aspirent selon les propos qu'ils ont transmis au Commissaire.

Comme l'évoquent les citoyens, le concept de gouvernance porte avec lui un discours de changement, puisqu'il indique que le système de santé et de services sociaux ne peut plus se concevoir et être régulé comme auparavant. Il implique entre autres une plus grande participation des citoyens aux décisions, comme celles relatives à l'envergure de la couverture du régime d'assurance maladie (Contandriopoulos, 2008). Il renvoie aussi aux différents leviers devant être mobilisés pour transformer l'action publique afin d'assurer la capacité des acteurs à mettre en œuvre le projet de changement (Denis et autres, 2008).

De plus, lors de décisions d'allocation des ressources, une gouvernance améliorée permet d'établir de façon transparente les choix politiques et les compromis qui se posent, de même que de contribuer à ce que citoyens et décideurs arrivent à une issue équilibrée qui reflète les préférences nationales (OCDE, 2015a). Pour qu'une gouvernance soit éthique et proactive, elle doit refléter le contexte culturel et politique ainsi que les normes sociales en vigueur. Elle doit en outre prendre en compte les interactions entre le système de santé et de services sociaux et les autres secteurs de la société, car ceux-ci génèrent également de la santé et du bien-être (Murray et Evans, 2003), comme l'ont abondamment mentionné les acteurs qui ont participé à la consultation du Commissaire.

En outre, la gouvernance a besoin d'une vision à long terme, car elle ne se limite pas à relever les défis d'aujourd'hui. Elle cherche à développer des solutions durables, pour renforcer les capacités à résoudre les problèmes de l'avenir, afin de favoriser l'amélioration continue. La gouvernance doit être « menée par une vision éthique parce qu'elle exige que les intérêts des citoyens soient placés au-dessus des personnes ou des organisations en position de pouvoir » (Murray et Evans, 2003, p. 137, traduction libre). Parmi les caractéristiques de bonne gouvernance, on retient notamment la transparence, la communication efficace et une approche impartiale, dans le respect de la démocratie (Murray et Evans, 2003).

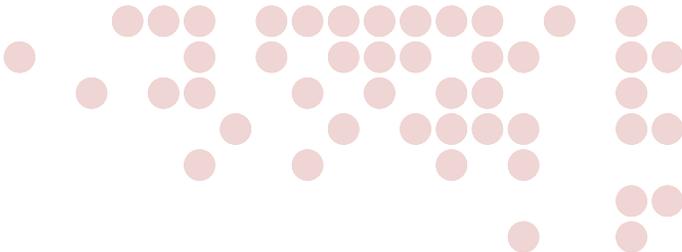
S'inscrivant essentiellement dans la perspective des fondements de gouvernance énoncés précédemment, les acteurs de la société civile estiment que, pour que la vision attendue de gouvernance puisse s'exercer relativement à l'offre publique de services, elle doit notamment impliquer les éléments suivants :

- établir un agenda d'optimisation de l'offre publique de services (services de santé, services sociaux et santé publique) et d'évaluation de la pertinence des services dans une planification à long terme, dotée de priorités claires, en plus de rendre publiques ces priorités ;
- mobiliser l'ensemble des acteurs concernés, incluant les citoyens, dans le cadre de la planification, de la priorisation et du suivi, et ce, dès les débuts du processus ;
- s'assurer que le pilotage de la mise en œuvre du changement est placé sous l'autorité d'une personne crédible, capable de communiquer clairement les avancées du projet de changement aux citoyens ;
- procéder régulièrement au monitoring de la mise en œuvre de l'opération d'optimisation, des changements opérés et de leurs effets avec les ressources nécessaires, de concert avec les acteurs concernés ;
- revoir les priorités sur une base périodique et en informer la population ;
- exercer pleinement les fonctions conférées par l'article 54 de la Loi sur la santé publique afin de créer davantage de santé et de bien-être dans l'ensemble des politiques, lois et règlements élaborés par l'État, qui peuvent avoir un impact sur la santé et le bien-être.

De manière plus précise, la gouvernance nécessite aussi les éléments suivants :

- veiller à ce que la responsabilité du volet « évaluation » de l'opération « pertinence » évoquée précédemment soit confiée à une organisation crédible et indépendante et que son porte-parole soit également en mesure de communiquer régulièrement aux citoyens les développements importants ;
- établir un cadre de décision gouvernementale pour les décisions divergentes vis-à-vis des recommandations de l'instance évaluatrice (c'est-à-dire l'INESSS ou l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) pour les aspects de santé publique) et le rendre public, tout comme les motifs de telles divergences.





CONCLUSION

Les Québécoises et Québécois accordent énormément d'importance à la santé et au bien-être et à leur système public de santé et de services sociaux. Leur participation engagée aux consultations menées par le Commissaire dans le cadre de ce dossier sur le panier de services, qui ont permis de joindre près de 6 000 citoyens, en témoigne.

Les citoyens se sentent interpellés par les enjeux soulevés par l'offre publique de soins et services et ils expriment des inquiétudes relativement à ce qu'ils perçoivent comme une inadéquation entre cette offre et leurs besoins évolutifs. Le contexte de transformation des systèmes de santé, dont celui du Québec, n'est pas étranger à l'expression de ces préoccupations. En effet, plusieurs facteurs imposent une pression accrue sur les systèmes de santé et de services sociaux et obligent à faire des choix déchirants quant à l'allocation juste et raisonnable des ressources : le vieillissement accéléré de la population; l'augmentation de la prévalence des maladies ou des problèmes chroniques de santé ou de bien-être; les avancées technologiques coûteuses; les enjeux contemporains, tels les nouveaux défis liés aux maladies infectieuses; etc.

Cette vaste démarche de consultation menée par le Commissaire a démontré que les citoyens veulent participer à l'élaboration de ces choix fondamentaux. Ils exigent de la transparence de la part de ceux qui prennent les décisions. Ces consultations ont également montré de façon convaincante que les citoyens sont habilités à donner leur opinion relativement à l'offre publique de services de santé et de services sociaux et qu'ils en connaissent les grands enjeux. Le diagnostic citoyen qui se dégage est clair et sans équivoque. Il converge en plusieurs points avec les conclusions de divers comités, commissions, groupes de travail ministériels ou universitaires sur la question de la couverture publique au Québec depuis près de 30 ans.

La vision de santé et de bien-être des citoyens n'est pas que curative. La promotion de la santé et du bien-être et la prévention y occupent une place de choix, incluant la nécessité d'une action large sur leurs déterminants, ce qui a pour effet de toucher les autres missions de l'État. Cette vision aspire aussi à un meilleur équilibre entre les services sociaux et les services de santé, étant donné que les premiers sont largement défavorisés par rapport aux seconds. Elle vise à ce que l'offre publique de services soit configurée au premier chef autour de la personne, de ses besoins et de ceux de ses proches plutôt qu'autour des services rendus et de ceux qui les prodiguent. C'est dans un tel esprit que les citoyens envisagent l'optimisation de l'offre de services de l'État, une offre qu'ils veulent certes érigée sur des données scientifiques, mais aussi imprégnée de leurs valeurs.

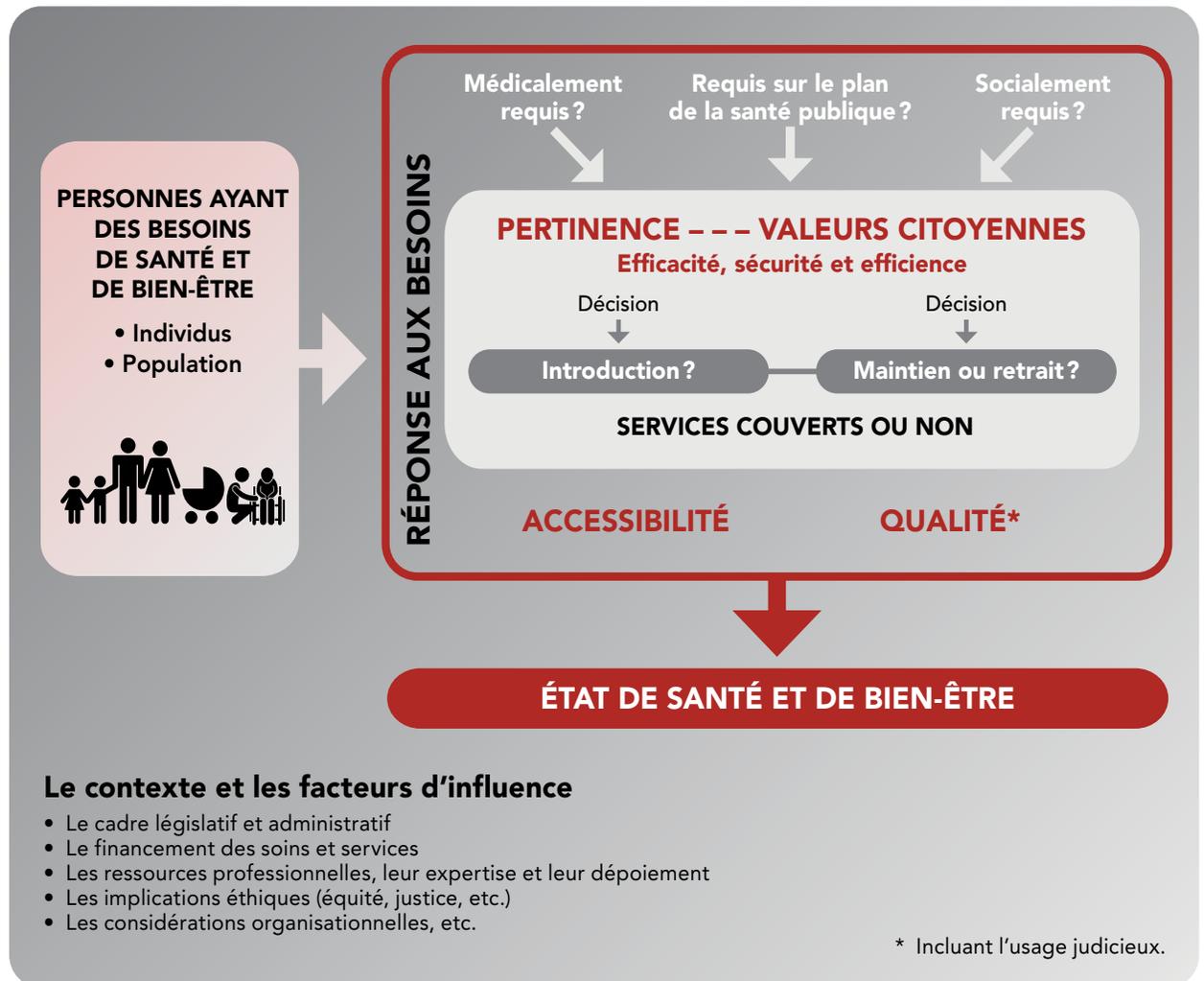
Des valeurs citoyennes, dont l'inclusion, la solidarité et la compassion, ont émergé face aux problèmes auxquels le panier de services est confronté. Les consultations du Commissaire indiquent également que la population québécoise s'insurge des enjeux d'iniquités qui surviennent en regard de l'accès aux soins et services ou du statut socioéconomique des personnes, ou encore sur le plan intergénérationnel. L'équité représente une valeur centrale pour eux. En outre, plusieurs des problèmes exprimés relativement à la gestion de l'offre publique portent atteinte à la dignité des personnes, ce qui est inacceptable aux yeux des personnes consultées.

Par ailleurs, l'appellation « panier de services » soulève pour certains des enjeux importants et comporte des limites. Elle pourrait poser problème notamment parce qu'elle s'applique davantage aux services assurés, qui sont essentiellement hospitalocentriques, médicocentriques et curatifs. Selon certains, le risque qui en découle serait d'exclure de l'examen la santé publique ou les services sociaux, des services non assurés, quoiqu'ils soient financés par l'État, qui sont par ailleurs très valorisés par les citoyens. D'autres estiment que retenir ce concept peut rendre plus difficile l'introduction d'innovations porteuses de transformations. Étant donné ces risques, le Commissaire encourage toute personne qui mènera des travaux sur ces questions à s'intéresser de manière plus globale à l'offre publique de services, comme il a choisi de le faire dans le cadre du présent rapport.

Enfin, le Québec dispose du savoir-faire et des moyens pour innover et apporter des solutions concrètes aux problèmes qui perdurent depuis des décennies. Le statu quo n'est pas une option pour les citoyens. Un débat plus large s'impose, piloté par une organisation indépendante et accompagné d'une mobilisation non partisane des élus. Pour ce faire, l'État peut compter sur les citoyens, comme en témoigne leur vision quant aux voies de transformation qu'ils ont proposées dans le cadre des présents travaux. Cela est d'autant plus important que les Québécoises et Québécois savent faire la part des choses : ils reconnaissent la qualité des services qui leur sont offerts, une fois que leur accès est assuré. Ils apprécient le professionnalisme, la générosité et le dévouement des centaines de milliers de femmes et d'hommes qui œuvrent au sein du système de santé et de services sociaux. Ce sont ces personnes qui leur permettent de pouvoir compter sur ces soins et services qu'ils estiment au plus haut point. À ce chapitre également, ils désirent faire entendre leur voix.



ANNEXE I. CADRE D'ANALYSE DU COMMISSAIRE RELATIVEMENT AU PANIER DE SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ



ANNEXE II. PRINCIPES DE JUSTICE DISTRIBUTIVE ET CRITÈRES ALLOCATIFS

Le Commissaire fait référence dans cette annexe aux principes de justice distributive et aux critères allocatifs rapportés dans la documentation philosophique et scientifique. Ce faisant, il ne porte pas de jugement quant à leur légitimité propre ou encore relativement à leurs implications ou à leurs limites.

Principes de justice distributive

Au moment de l'élaboration de sa démarche de consultation, le Commissaire a voulu que les citoyens puissent se prononcer sur les divers principes de justice distributive, qui peuvent être interpellés lors de la prise de décision sur les services couverts ou non par le régime public, et ce, à l'aide de mises en situation. Ces principes se fondent sur nombre de théories de la justice en philosophie morale et sont regroupés comme suit : « réponse aux besoins », « maximisation de la santé » et « égalitarien ». À cette classification s'ajoute, du moins en théorie, une allocation qui est fondée sur le hasard, aussi dénommée « loterie ».

Dans l'optique d'accorder la même valeur à chaque personne, quel que soit son état, ses conditions de vie ou ses choix, les personnes en faveur du recours à une forme ou à une autre de loterie tablent sur le hasard pour déterminer les priorités d'allocation en santé et en services sociaux. Cette approche peut être fondée sur le désir de ne pas faire de choix ou de traiter toutes les personnes de façon égale, ce qui peut être associé au respect de la dignité humaine.

L'offre des soins de santé et de services sociaux peut également être fondée sur un **principe de réponse aux besoins**. La solidarité et la compassion sont les valeurs premières qui fondent cette perspective, de même que le principe éthique de bienfaisance. Dans la documentation, le recours à ce principe peut prendre différentes formes (voir l'encadré qui suit).

Différentes interprétations du principe de réponse aux besoins

La **règle de sauvetage** réfère à l'interpellation suscitée par une personne qui se trouve dans une situation mettant sa vie en danger, ou encore lui faisant subir des douleurs ou des souffrances dans l'immédiat. Dans la même optique, l'argument de la « dernière chance » édicte que, lorsqu'une personne a seulement une option thérapeutique pour éviter la mort, il est moralement obligatoire de lui prodiguer cette possibilité, et ce, peu importe le coût. Cet argument s'appuie sur l'idée que la vie n'a pas de prix, peu importe l'âge d'une personne, la condition dont elle est atteinte, que celle-ci soit physique ou psychosociale, son pronostic ou les bénéfices escomptés.

Les **caractéristiques de la condition à traiter**, par exemple son niveau de gravité, peuvent être utilisées pour déterminer les besoins d'une personne. Une telle évaluation pourrait être menée de manière différente et de façon implicite, selon la personne ou la perspective adoptée.

Le **potentiel de bénéficiaire d'un traitement**, que ce soit immédiatement ou au cours d'une vie, peut également être utilisé pour évaluer les besoins d'une personne. Ainsi, les besoins de traitement d'une personne pouvant davantage bénéficier du traitement devraient être considérés comme prioritaires, peu importe son état initial de santé et de bien-être. À l'inverse, peu importe l'état de santé et de bien-être d'une personne, si elle ne retire pas de bénéfices des traitements existants, on considérera qu'elle n'en a pas besoin.

Une offre de soins de santé et de services sociaux peut également être guidée par un principe de **maximisation de la santé et du bien-être**, qui vise l'obtention de meilleurs résultats. Les principes de saine gestion et d'efficacité (par exemple, la transparence, la gouvernance participative et l'évaluation de la pertinence) sont associés de manière privilégiée à cette perspective, de même que la valeur d'équité dans le sens d'une juste allocation des ressources entre les générations et d'autres types de services. La maximisation de la santé et du bien-être peut être considérée en matière de quantité ou de qualité ou encore viser une population ou un individu. Le recours aux QALY (années de vie pondérées par la qualité ou *quality adjusted life years*) dans les décisions d'allocation des ressources, malgré les limites propres à cet outil, tire son fondement de ce principe.

Enfin, une couverture de soins de santé et de services sociaux guidée par un principe **égalitaire** visera à réduire les inégalités observées entre les individus et différentes populations. L'égalité et l'équité représentent évidemment les assises de cette perspective. Dans ce courant se trouvent différentes interprétations, dont la possibilité d'atteindre une « durée de vie normale » pour tous (ou *fair innings argument*) et l'égalisation des opportunités d'être en santé et de pouvoir participer activement à la société (voir l'encadré).

Différentes interprétations du principe égalitaire

L'argument des « manches équitables » (*fair innings argument*) soutient qu'au-delà d'un certain âge (75-80 ans), les personnes ne devraient pas avoir accès à des soins et services qui permettent de prolonger la vie, puisqu'elles ont déjà atteint ce qui pourrait être considérée comme une « durée de vie normale ».

L'égalisation des opportunités qu'ont les personnes ou les populations d'être en santé et de pouvoir participer activement à la société constitue une autre interprétation du principe égalitaire. Elle peut prendre en considération différents éléments, dont la responsabilité individuelle vis-à-vis de la santé et du bien-être ou des besoins particuliers de certaines personnes ou groupes. La première perspective est appelée le « **choicism** » dans la documentation scientifique et prône que l'offre de services soit modérée en fonction de la responsabilité des personnes en regard de leur état. La seconde perspective s'intéresse, dans l'allocation des ressources, aux conditions propres à la personne, ainsi qu'à son contexte social et environnemental, notamment par la prise en compte des déterminants sociaux de la santé et du bien-être. Dans ce courant, les inégalités, lorsqu'elles existent ou sont nécessaires, devraient avantager les membres les plus défavorisés de la société.

Critères allocatifs en santé et en services sociaux

Le sondage populationnel auquel a eu recours le Commissaire dans son exercice de consultation a également été construit à la lumière de critères couramment utilisés, explicitement ou implicitement, dans les décisions d'allocation des ressources à travers le monde, incluant au Québec. Ces critères ont été documentés et analysés dans la littérature scientifique (par exemple, EVIDEM, 2015 ; Tanios et autres, 2013 ; Golan et autres, 2011 ; Stafinski et autres, 2011).

Les critères allocatifs constituent des éléments de référence qui permettent de juger si une intervention ou un service en santé et en services sociaux doit être couvert par les fonds publics ou non. Ces critères peuvent concerner les caractéristiques de l'intervention considérée, la maladie ou l'état ciblé ou encore les caractéristiques des populations ou des personnes visées, incluant parfois les contextes de vie. S'ajoutent des critères liés au contexte décisionnel, stratégique ou encore organisationnel.

Les critères retenus dans le cadre du sondage

- Les bénéfices supplémentaires que le service apporte, comparativement aux autres interventions disponibles, par exemple l'augmentation de la durée ou de la qualité de vie
- La gravité de la maladie ou du problème
- Le nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème
- L'urgence du besoin
- L'absence d'un soin efficace déjà remboursé par l'État
- L'ensemble des bénéfices pour le patient, ses proches et la société
- L'importance des coûts que l'État devrait assumer
- L'importance des coûts du service pour l'État par rapport aux bénéfices qu'il apporte
- La solidité des données scientifiques

ANNEXE III. LISTE NON EXHAUSTIVE DES SERVICES COUVERTS AU QUÉBEC

Des services couverts et assurés au Québec

	Types de services (Lois principales les encadrant)	Services couverts et assurés
Dans les établissements de santé et de services sociaux	Services et soins hospitaliers (Loi sur l'assurance hospitalisation)	Services et soins présumés médicalement requis, offerts par les médecins et les autres professionnels de la santé et des services sociaux : <ul style="list-style-type: none"> • médicaments • analyses biomédicales • technologies de la santé • etc.
	Services de chirurgie buccale (Loi sur l'assurance maladie – services déterminés par règlement)	Services de chirurgie buccale requis et donnés dans les centres hospitaliers : <ul style="list-style-type: none"> • greffe osseuse • drainage d'un abcès • ablation d'un kyste • réduction d'une fracture • etc.
En milieu ambulatoire	Services médicaux (Loi sur l'assurance maladie)	Services médicaux requis (en milieu ambulatoire ou hors CNESST)
	Médicaments et services pharmaceutiques (Loi sur l'assurance médicaments et Loi sur l'assurance maladie – services déterminés par règlement, pour certaines personnes seulement)	Médicaments inscrits sur la <i>Liste de médicaments</i> Services pharmaceutiques : <ul style="list-style-type: none"> • exécution d'une ordonnance ou de son renouvellement • refus d'exécution ou de renouvellement d'une ordonnance pour un motif d'ordre thérapeutique ou pour une ordonnance falsifiée • opinion pharmaceutique • transmission d'un profil pharmacologique à la demande d'un professionnel de la santé d'un service d'urgence • exécution et renouvellement d'une ordonnance magistrale • mise sous pilulier (sous certaines conditions) • etc.

	Types de services (Lois principales les encadrant)	Services couverts et assurés
En milieu ambulatoire (suite)	Services optométriques (Loi sur l'assurance maladie – services déterminés par règlement, pour certaines personnes ou dans certaines situations seulement)	Services optométriques: Pour tous: <ul style="list-style-type: none"> • examen d'urgence Pour certaines personnes seulement, dont les personnes de moins de 18 ans, les personnes de 65 ans et plus ainsi que les prestataires d'une aide financière de dernier recours: <ul style="list-style-type: none"> • examen de l'appareil oculovisuel • examen spécifique à certaines conditions particulières • examen sous dilatation • examen d'orthoptique • etc.
	Services dentaires (Loi sur l'assurance maladie – services déterminés par règlement, pour certaines personnes seulement)	Services dentaires: Pour les enfants de moins de 10 ans, les prestataires d'une aide financière de dernier recours et les personnes à charge: <ul style="list-style-type: none"> • examen annuel • examen d'urgence • radiographies • anesthésie locale ou générale • obturation en amalgame ou matériau esthétique • extraction de dents et de racines • etc.
	Prothèses et aides techniques (Loi sur l'assurance maladie – services déterminés par règlement)	Prothèses et aides techniques: Pour certaines personnes, sous certaines conditions: <ul style="list-style-type: none"> • appareils suppléant à une déficience physique • appareils fournis aux stomisés permanents • prothèses mammaires externes • aides visuelles • aides auditives • prothèses oculaires • etc.
	Autres services de santé – divers (Loi sur l'assurance maladie – services déterminés par règlement)	Autres services de santé: <ul style="list-style-type: none"> • services de planification familiale • insémination artificielle • services requis à des fins de préservation de la fertilité (rendus par un médecin) • etc.

Des services couverts, mais non assurés au Québec

	Types de services (Lois principales les encadrant)	Services couverts, mais non assurés
Dans les établissements de santé et de services sociaux	Services et soins donnés dans les établissements autres que les centres hospitaliers (sauf les centres jeunesse) (Loi sur les services de santé et les services sociaux)	<ul style="list-style-type: none"> • CHSLD : soins médicaux et professionnels, médicaments, etc. • Centre de réadaptation : services d'adaptation et de réadaptation, etc. • CLSC : diversité de soins et services de santé et sociaux
Dans les établissements ou en milieu ambulatoire	Services sociaux (Loi sur les services de santé et les services sociaux – description non explicite)	Différents programmes-services du ministère de la Santé et des Services sociaux visant l'ensemble de la population ou des groupes particuliers : <ul style="list-style-type: none"> • déficience physique • déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement • dépendances • jeunes en difficulté • perte d'autonomie liée au vieillissement • etc.
En milieu ambulatoire	Services offerts par d'autres professionnels (Loi sur les services de santé et les services sociaux)	Services donnés par les professionnels rattachés à un établissement public (CISSS/CIUSSS) Services donnés par les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) (Loi médicale) si elles pratiquent en vertu d'une entente de partenariat avec un médecin dans un cabinet privé, un CLSC ou une unité de médecine familiale (UMF)
	Services de santé publique (Loi sur la santé publique)	<ul style="list-style-type: none"> • services de protection de la santé • services de promotion de la santé et du bien-être • services de prévention, notamment la vaccination • etc.

ANNEXE IV.

LISTE DES PRINCIPALES POSITIONS D'INSTANCES OFFICIELLES OU UNIVERSITAIRES

La **Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux**, également dénommée la commission Rochon (1988), du nom de son président, n'a pas abordé directement la question du panier de services, mais elle a traité de thèmes importants qui y sont liés. Les questions de l'universalité des soins et services et de leur accessibilité, les notions du médicalement et du socialement requis ainsi que la place qui doit être faite à la prévention et aux services sociaux dans la couverture publique ont été éloquemment décrites. Ces questions s'inscrivaient dans une solide perspective de santé et de bien-être des populations. Des recommandations précises orientaient vers des actions concrètes, vues comme indiquées.

La **réforme axée sur le citoyen**, promulguée par le ministre de l'époque (MSSS, 1990), visait à faire des choix pour optimiser le développement, le fonctionnement et le financement du système de santé et de services sociaux. Plusieurs thèmes étaient au cœur de la réforme proposée : participation citoyenne, allocation et adaptation des ressources en fonction des populations à desservir (particulièrement à l'égard des populations vulnérables), révision périodique de la gamme et de l'étendue des services, rationalisation de l'implantation des technologies de la santé et prévention.

Le **Conseil médical du Québec** a rendu quatre avis liés de près au panier de services, qui font de la pertinence des interventions médicales une priorité : 1) la pertinence des procédures diagnostiques et thérapeutiques (1994); 2) la notion du « requis au point de vue médical » (1995); 3) la pertinence plus générale des services médicaux au Québec (1997); 4) l'apport complémentaire du secteur privé aux services médicalement requis d'un système de santé modernisé (1999). La définition du Conseil de la notion du « requis au point de vue médical » a été largement utilisée suivant sa diffusion et on y a encore recours de nos jours.

Le **Groupe de travail sur la complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec**, ou rapport Arpin (1999), présidé par M. Roland Arpin, a été constitué avec le mandat d'amorcer une réflexion sur la complémentarité du secteur privé comme appoint à la mission du secteur public de la santé et des services sociaux.

La **Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux**, ou rapport Clair (2000), de son président, a notamment examiné les processus d'évaluation de la pertinence des services de santé et des services sociaux inclus dans le panier de l'État, tout comme les enjeux éthiques associés. Elle s'est interrogée à savoir ce que sont les services assurés, dans quelles circonstances ils doivent être prodigués, quels sont les critères retenus pour assurer ou non certains services et selon quel financement. Elle visait une optimisation des impacts sur la santé de la population en tenant compte des dimensions cliniques, économiques et éthiques y étant liées et également des priorités que se donne la société. La Commission a apporté des recommandations à cet effet.

Le **Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec**, dénommé comité Ménard (2005), avait comme mandat de proposer au gouvernement des solutions concrètes pour résoudre le problème de ressources à pourvoir dans le système de santé et de services sociaux et de répondre aux priorités de celui-ci afin d'assurer sa pérennité. Le Comité a notamment examiné la question du panier de services et de son financement et il a émis un certain nombre de recommandations à cet égard.

Le **Comité sur l'évaluation du système des services sociaux** (2006) a été créé suivant un mandat confié par le Conseil de la santé et du bien-être, en prévision de la création du Commissaire à la santé et au bien-être. La question de l'autonomie des services sociaux vis-à-vis des services de santé préoccupait le Comité et leur place dans l'offre publique y est brièvement décrite.

Le **Comité de travail sur les frais accessoires**, ou rapport Chicoine (2007), a analysé la situation de la facturation de frais accessoires dans les cliniques médicales. Il s'est intéressé au contexte de facturation à des patients pour les frais de fonctionnement, notamment par rapport à la technologie ou aux fournitures utilisées par le personnel.

Le **Groupe de travail sur le financement du système de santé** (rapport Castonguay, 2008) a reçu le mandat de formuler des propositions dans le but d'assurer la pérennité du système de santé et de services sociaux québécois. Le Groupe visait aussi à protéger le caractère universel du système, tout en ramenant la croissance des dépenses publiques de santé à un niveau soutenable. Il s'est penché sur la couverture publique des soins et services et sur son financement, en plus de dresser un certain nombre de constats et de recommandations à ce sujet.

Le **Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients** (rapport Thomson, 2014) a été créé pour formuler des recommandations afin d'implanter le financement axé sur les patients. Il a abordé la capacité des ressources allouées aux services à répondre aux besoins des patients dans la perspective d'une enveloppe budgétaire fermée. Dans ce contexte, il a souligné l'importance d'investir dans la pertinence des soins, un domaine qu'il juge prioritaire.

La **Commission de révision permanente des programmes** (2015), ou commission Robillard, a recommandé des fondements sur lesquels bâtir une vision globale de l'État québécois, de ses modes d'intervention et de la nature des services qu'il doit assurer aux citoyens. Elle a avancé des pistes de révision à mettre en place pour certains de ces programmes. En matière de santé et de services sociaux, la Commission s'est intéressée à la pertinence des interventions couvertes par l'État et en a fait l'une de ses principales recommandations.

De plus, de **nombreux organismes gouvernementaux**, comme le Protecteur du citoyen, le Vérificateur général du Québec et le Commissaire à la santé et au bien-être, ont dressé plusieurs constats et ont énoncé une série de recommandations sur la couverture publique des soins et services en santé et en services sociaux au fur et à mesure de leurs avis ou de leurs rapports statutaires.

Enfin, au fil des ans, des **universitaires et des consultants** ont traité de questions relatives au panier de services, à la couverture publique et à l'offre publique de services. Parmi eux, il faut mentionner les rapports de l'Observatoire de l'administration publique – ENAP (2006), d'Aucoin (2007), de Molinari (2007), de Castonguay (2011) et de Grenier et Bourque (2014).

ANNEXE V. ÉVOLUTION DE LA COUVERTURE PUBLIQUE AU QUÉBEC – ENCADREMENT JURIDIQUE

Catégories de soins	Année	Services particuliers	Changement
Soins médicaux	1970	Soins requis d'un point de vue médical	Ajout
	1980	Soins prévus à l'article 22 du Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie, généralement des soins non reliés à un processus de guérison ou de prévention de la maladie	Retrait
Soins dentaires	1970	Services de chirurgie buccale	Ajout – dans les centres hospitaliers seulement
	1974	Soins dentaires pour les enfants âgés de moins de 7 ans <ul style="list-style-type: none"> • Soins préventifs • Odontologie conservatrice • Chirurgie 	Ajout
	1975	Soins dentaires pour les enfants âgés de moins de 9 ans	Ajout
	1977	Soins dentaires pour les enfants âgés de moins de 12 ans	Ajout
	1979	Soins dentaires pour les enfants âgés de moins de 15 ans et les bénéficiaires d'un carnet de réclamation (aide sociale)	Ajout
	1979	Frais de couronnes temporaires placées sur les dents antérieures permanentes fracturées	Retrait
	1980	Soins dentaires pour les enfants âgés de moins de 16 ans	Ajout
	1982	Soins dentaires curatifs pour les enfants âgés de 13 à 15 ans Conservation de la gratuité des services préventifs	Retrait
	1983	Chirurgie buccale pour les enfants âgés de 13 ans et plus (sauf si carnet de réclamation)	Retrait
	1992	Soins dentaires pour les enfants âgés de 10 à 15 ans	Retrait
	1996	Soins dentaires pour les enfants de moins de 10 ans <ul style="list-style-type: none"> • Un examen par année • Odontologie conservatrice 	Retrait des soins pour les enfants âgés de 10 ans et plus
Soins d'optométrie	1970	Services d'optométrie – pour tous, une fois par année	Ajout
	1984	Diminution de certains soins	Retrait
	1985	Examen d'orthoptique pour les 16 ans et moins	Ajout
	1992	Soins d'optométrie – personnes âgées de 19 à 40 ans	Retrait
	1993	Soins d'optométrie – personnes âgées de 40 à 64 ans	Retrait

Catégories de soins	Année	Services particuliers	Changement
Remboursement des prothèses et des aides techniques	1973	Programme de remboursement des prothèses et des aides techniques	Ajout
	1975	Clarification des modalités de la couverture	Clarification
	1977-1978	Prothèses mammaires	Ajout
	1979	Aides visuelles et aides auditives dans les établissements	Ajout
	1980	Conditions particulières	Précisions
	1981	Programme pour les appareils fournis aux stomisés permanents (montant initial de 300\$)	Ajout
Services pharmaceutiques	1971	Médicaments et services pharmaceutiques pour les personnes à faible revenu	Ajout
	1973	Couverture publique des médicaments donnés aux patients ambulatoires atteints de maladies particulières, qui ont un traitement dispendieux	Ajout
	1974	Médicaments et services pharmaceutiques assurés pour les bénéficiaires du maximum du supplément de revenu garanti	Ajout
	1975	Médicaments et services pharmaceutiques assurés pour l'ensemble des bénéficiaires d'un quelconque supplément de revenu garanti	Ajout
	1977	Couverture des personnes âgées de 65 ans et plus	Ajout
	1983	Mesure du patient d'exception	Ajout
	1997	Régime public d'assurance médicaments	Ajout de tous ceux qui ne sont pas couverts par un régime privé
	2007	Politique du médicament	
Services de planification familiale	1986	Services de planification familiale (vasectomie)	Ajout
	2009	Fécondation in vitro	Ajout
	2015	Fécondation in vitro	Retrait
Services sociaux/prévention	1971	Services sociaux	Ajout
	1989	Politique de santé mentale	Ajout/précisions quant aux orientations
	1990	Retour des patients vers la communauté, possibilité de réduire les séjours à l'hôpital, ajout de services de soutien à domicile	Précision des orientations
	1991	Reconnaissance explicite du rôle des organismes communautaires : un titre complet leur est consacré dans la LSSSS	Précision des orientations, plus d'autonomie pour les organismes communautaires, ce qui équivaut à plus de services pour la population en fonction des besoins

Source : Bourassa-Forcier, Savard et autres (2016).

ANNEXE VI. PROPOS CITOYENS SUR LA QUESTION DES FRAIS ACCESSOIRES

Dans le cadre de la consultation menée par le Commissaire, certains acteurs ont soulevé une crainte au regard des frais accessoires dans les cliniques médicales. Les frais accessoires représentent non seulement une barrière à l'accès^{clxxx}, mais aussi une forme d'iniquité importante. Pour certains, leur légalité est discutable, car ils contreviendraient notamment au principe d'universalité de la LCS^{clxxxii}. Selon certains acteurs, les flous persistants dans la réglementation au sujet de la couverture des services ont permis l'accroissement des frais accessoires facturés aux patients. Plusieurs jugent par contre que ceux-ci sont carrément illégaux^{clxxxiii}.

Certains considèrent comme justifiée la mise en place de tels frais pour compenser ce que la RAMQ ne paye pas aux fournisseurs de services (coûts de fonctionnement des cliniques), en raison notamment de l'évolution de l'offre de services (multidisciplinaires), des technologies associées et de la situation prévalant quant aux délais d'attente pour accéder aux services dans les établissements^{clxxxiv}. Par contre, d'autres estiment que leur utilisation est inacceptable^{clxxxv} et ils redoutent que la légalisation de ces frais nuise encore plus à l'offre réelle de services^{clxxxvi}.

Par ailleurs, certains ont mentionné que la connaissance souvent minime des citoyens quant aux services couverts laisse une certaine latitude d'interprétation du panier de services effectif. En effet, la méconnaissance par le public de ce que contient le panier de services théorique, par ailleurs fort complexe, sème la confusion^{clxxxvii}. De plus, lorsque l'information existe, elle n'est pas toujours accessible pour tous^{clxxxviii}. Enfin, une perception est partagée par quelques acteurs : au cours des dernières années, les objectifs de contrôle des dépenses ou de gestion plus serrée des budgets ont prédominé sur l'accès aux services. Cependant, viser une saine gestion des ressources ne devrait aucunement compromettre cet accès^{clxxxix}.



MÉDIAGRAPHIE

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2008). *Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada, 2008: s'attaquer aux inégalités en santé*, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 108 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (site Internet-a). *Mise en œuvre de l'approche axée sur la santé de la population*, [En ligne], [<http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/implement/index-fra.php>] (Consulté le 13 juin 2016).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (site Internet-b). *Mise en œuvre de l'approche axée sur la santé de la population – Exécution*, [En ligne], [<http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/implement/implementation-fra.php>] (Consulté le 13 juin 2016).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (site Internet-c). *Approche axée sur la santé de la population: cadre organisateur*, [En ligne], [<http://cbpp-pcpe.phac-aspc.gc.ca/fr/population-health-approach-organizing-framework/>] (Consulté le 13 juin 2016).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (site Internet-d). *Maladie mentale*, [En ligne], [<http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/mi-mm/index-fra.php>] (Consulté le 16 juin 2016).

ASSOCIATION MÉDICALE DU QUÉBEC (AMQ) (2013). *Optimisation de la pratique clinique: Mieux choisir*, Montréal, AMQ, 23 p.

AUCOIN, Léonard (2007). *Le choix des priorités du « panier de services », la pertinence/efficacité/efficience des soins: des enjeux de financement – Rapport présenté au Groupe de travail sur le financement du système de santé – Rapport final*, Québec, InfoVeille Santé ltée, 53 p.

AYMÉ, Ségolène (2016). "The importance of review articles in making the voice of rare diseases heard: OJRD's 10th anniversary", *Orphanet Journal of Rare Diseases*, vol. 11, n° 71, p. 1-2.

BACQUÉ, Marie-Hélène, et Carole BIEWENER (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*, Paris, La Découverte, 175 p.

BERGERON, Pierre, et France GAGNON (1994). « La prise en charge étatique de la santé au Québec », dans LEMIEUX, Vincent, et autres. *Le Système de santé au Québec: organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 9-32.

BERWICK, Donald M., et Andrew D. HACKBARTH (2012). "Eliminating Waste in US Health Care", *Journal of the American Medical Association*, vol. 307, n° 14, p. 1513-1516.

BIBEAU, Gilles (1999). « Une troisième voie en santé publique », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 6, n° 2, p. 209-236.

BOER, Bert (2014). *Choices in Health Care: truth and values*, Rotterdam, Institute of Health Policy and Management, 72 p.

BOERMA, Ties, et autres (2014). "Monitoring intervention coverage in the context of universal health coverage", *PLoS Medicine*, vol. 11, n° 9, p. e1001728.

BOURASSA-FORCIER, Mélanie, Anne-Marie SAVARD, et autres. *Le panier de services de santé et services sociaux au Québec* [rapport préparé en juillet 2016 pour le Commissaire à la santé et au bien-être par le groupe de recherche de droit et politiques de la santé de l'Université de Sherbrooke. À paraître en 2016].

BRITNELL, Mark (2015). *In Search of the Perfect Health System*, Royaume-Uni, Palgrave, 234 p.

BRODY, Howard (2012). "From an Ethics of Rationing to an Ethics of Waste Avoidance", *The New England Journal of Medicine*, vol. 366, n° 21, p. 1949-1951.

BUREAU D'INTERVIEWEURS PROFESSIONNELS (BIP) (2015). *Consultation publique pour le Commissaire à la santé et au bien-être – été et automne 2015: volet quantitatif – Rapport final*, Québec, 85 p.

- BUSSE, Reinhard, et autres (2011). "Benefit baskets and tariffs", dans WISMAR, Matthias, et autres. *Cross-border Health Care in the European Union: Mapping and analyzing practices and policies*, Danemark, OMS, p. 91-120.
- CANADA (1985a). *Loi canadienne sur la santé: L.R.C. chapitre C-6, à jour au 29 août 2016*, [Ottawa], Ministre de la Justice.
- CANADA (1985b). *Loi sur les aliments et les drogues: L.R.C., chapitre F-27, à jour au 29 août 2016*, [Ottawa], Ministre de la Justice.
- CASTONGUAY, Joanne (2014). «Évolution comparée des politiques de santé au Québec»; cité dans BOURASSA-FORCIER, Mélanie, et Anne-Marie SAVARD (2016). *Droits et politiques de la santé*, Montréal, LexisNexis.
- CASTONGUAY, Joanne (2011). *Analyse comparative des mécanismes de gestion des paniers de services: Rapport de projet*, Montréal, Cirano, 47 p.
- CLEEMPUT, Irina, et autres (2014a). *Comment prendre en compte les préférences des citoyens dans la décision de rembourser un nouveau traitement? – Synthèse*, Bruxelles, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, rapport 234Bs, 32 p.
- CLEEMPUT, Irina, et autres (2014b). *Incorporating societal preferences in reimbursement decisions – Relative importance of decision criteria according to Belgian citizens*, Bruxelles, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, rapport 234, 188 p.
- CLÉMENT, Michèle, Éric GAGNON et Marie-Hélène DESHAIES (2008). «Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel», *Éthique publique*, vol. 10, n° 2, 11 p.
- COHEN, Deborah, et autres (2014). "The population health approach: A qualitative study of conceptual and operational definitions for leaders in Canadian healthcare", *SAGE Open Medicine*, vol. 2, [En ligne], [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4607218>] (Consulté le 8 juin 2016).
- COMITÉ CONSULTATIF DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (SCC) (2016). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015 – Sujet particulier: Prévisions concernant le fardeau futur du cancer au Canada*, Toronto, SCC, 159 p.
- COMITÉ DE TRAVAIL SUR LA PÉRENNITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (comité Ménard) (2005). *Pour sortir de l'impasse: la solidarité entre nos générations – Rapport et recommandations*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 145 p.
- COMITÉ DE TRAVAIL SUR LES FRAIS ACCESSOIRES (rapport Chicoine) (2007). «Sommaire exécutif et recommandations», dans *Rapport au ministre de la Santé et des Services sociaux: Monsieur Philippe Couillard*, p. I à V. [Document présenté en 2007].
- COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE (comité Kirby) (2002). *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral, Volume six: Recommandations en vue d'une réforme – Rapport final sur l'état du système de soins de santé au Canada*, Ottawa, Parlement du Canada, 418 p.
- COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE (rapport Kirby) (2006). *De l'ombre à la lumière: La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*, Ottawa, Parlement du Canada, 340 p.
- COMITÉ SUR L'ÉVALUATION DU SYSTÈME DES SERVICES SOCIAUX (2006). *Rapport sur l'appréciation de la performance des services sociaux au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 66 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2015a). *Perceptions et expériences de soins des personnes de 55 ans et plus: le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2014*, Québec, Gouvernement du Québec, 156 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2015b). *La performance du système de santé et de services sociaux québécois 2015 – Résultats et analyses*, Québec, Gouvernement du Québec, 70 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2015c). *Les médicaments d'ordonnance: Agir sur les coûts et l'usage au bénéfice du patient et de la pérennité du système*, Québec, Gouvernement du Québec, 160 p.

- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2014a). *Perceptions et expériences de soins de la population : le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2013*, Québec, Gouvernement du Québec, 153 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2014b). *Les urgences au Québec : évolution de 2003-2004 à 2012-2013*, Québec, Gouvernement du Québec, 51 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2014c). *Les médicaments d'ordonnance : état de la situation au Québec – Deuxième version*, Québec, Gouvernement du Québec, 344 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2012a). *Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 179 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2012b). *Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 179 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010a). *Informé des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Consultation et analyse*, Québec, Gouvernement du Québec, 153 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion de maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 164 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2009a). *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec – Des choix individuels qui nous interpellent collectivement – Rapport de consultation*, Québec, Gouvernement du Québec, 120 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2009b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009 – Construire sur les bases d'une première ligne de soins renouvelée : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 72 p.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE SOCIAL (commission Castonguay-Nepveu) (1967-1972). *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 7 vol.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (commission Rochon) (1988). *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Les Publications du Québec, 803 p.
- COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (rapport Clair) (2000). *Les solutions émergentes : Rapport et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 410 p.
- COMMISSION DE RÉVISION PERMANENTE DES PROGRAMMES (CRPP) (2015). *Rapport – Cap sur la performance*, Québec, Gouvernement du Québec, 4 vol.
- COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (CNESST) (site Internet). *Services dispensés par les professionnels*, [En ligne], [<http://www.csst.qc.ca/professionnels-de-la-sante/Pages/professionnels-de-la-sante.aspx>] (Consulté le 30 mai 2015).
- COMMISSION MONDIALE SUR L'ENVIRONNEMENT ET LE DÉVELOPPEMENT (CMED) (1988). *Rapport Brundtland : Notre avenir à tous*, Oslo, Organisation des Nations Unies, 349 p.
- COMMISSION SUR L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA (commission Romanow) (2002). *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada – Rapport final*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 387 p.

- CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA (CRSH), CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA (CRSNG) et INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC) (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 242 p.
- CONSEIL DES AÎNÉS DU QUÉBEC (2008). *Résumé – Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Gouvernement du Québec, 12 p.
- CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (1999). *Avis – L'apport complémentaire du secteur privé aux services médicalement requis d'un système de santé modernisé*, Québec, Gouvernement du Québec, 93 p.
- CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (1997). *Avis sur la pertinence des services médicaux au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 116 p.
- CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (1995). *Avis sur la notion de requis au point de vue médical et sur les services médicaux assurés*, Québec, Gouvernement du Québec, 40 p.
- CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (1994). *Avis sur les études de pertinence dans la dispensation des procédures diagnostiques et thérapeutiques*, Avis 94-04, décembre, Québec, Gouvernement du Québec, 14 p.
- CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre (2008). « La gouvernance dans le domaine de la santé : une régulation orientée par la performance », *Santé publique*, vol. 20, n° 2, p. 191-199.
- COOKSON, Richard, et Paul DOLAN (2000). "Principles of Justice in Health Care Rationing", *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, n° 5, p. 323-329.
- DANIELS, Norman (1990). "Equality of What: Welfare, Resources, or Capabilities?", *International Phenomenological Society*, vol. 50, p. 273-296.
- DANIELS, Norman, et James SABIN (1997). "Limits to Health Care: Fair Procedures, Democratic Deliberation, and the Legitimacy Problem for Insurers", *Philosophy and Public Affairs*, vol. 26, n° 4, p. 303-350.
- DENIS, Jean-Louis, et autres (2008). *Réforme et gouverne en santé : l'attrait pour une managérialisation de l'action publique*, dans LABORIER, Pascale, et autres, *Les Réformes en santé et en justice – Le droit et la gouvernance*, Québec, Presses de l'Université Laval, 296 p.
- DERRIDA, Jacques, et Anne DUFOURMANTELLE (1997). « Anne Dufourmantelle invite Jacques Derrida à répondre — De l'hospitalité », Calmann-Lévy, Paris, dans DOUCET, Hubert (2004). *Soins de santé et responsabilité, de quelques enjeux contemporains*, Montréal, Université de Montréal, 15 p.
- DESROSIERS, Georges, Benoît GAUMER et Othmar KEEL (1998). *La santé publique au Québec: Histoire des unités sanitaires de comté 1926-1975*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 187 p.
- DOSMAN, Donna, et Kelly CRANSWICK (2008). « Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles », *Tendances sociales canadiennes*, n° 86, p. 50-59.
- DOUCET, Hubert (1999). « Pénaliser le citoyen irresponsable : une attitude sociale responsable ? », dans ASSOCIATION POUR LA SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (ASPQ). *Les actes du colloque : Les enjeux éthiques en santé publique*, Montréal, ASPQ Éditions, p. 79-86.
- DURAND, Guy (1994). « Coordonnées de base de l'éthique », *Laval théologique et philosophique*, vol. 50, n° 3, p. 467-480.
- ERICKSON, Lonny J., Philippe DE WALS et Lambert FARAND (2005). "An analytical framework for immunization programs in Canada", *Vaccine*, n° 23, p. 2470-2476.
- EUROPEAN HEALTH MANAGEMENT ASSOCIATION (EHMA) (2007). *HealthBASKET: Synthèse et recommandations relatives aux politiques à suivre*, Belgique, EHMA, 13 p.
- EVIDEM (2015). *Critères de décision du cadre de travail*, [En ligne], [<http://www.evidem.org/fr/components-decision.php>] (Consulté le 23 juin 2015).
- FINDER, Stuart G. (2004). "Vulnerability in Human Subject Research: Existential State, not Category Designation", *The American Journal of Bioethics*, vol. 4, n° 3, p. 68-70.

- FLOOD, Colleen M., et Sujit CHOUDHRY (2002). *Étude n° 13: Consolider les fondements: La modernisation de la Loi canadienne sur la santé*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 50 p.
- FONDATION CANADIENNE POUR L'AMÉLIORATION DES SERVICES DE SANTÉ (FCASS) (2011). *Mythe: L'assurance-maladie couvre tous les services de santé nécessaires*, [En ligne], [<http://www.fcass-cfhi.ca/SearchResultsNews/11-05-12/dd2b140f-7405-461c-a077-06ad45256fb1.aspx>] (Consulté le 21 avril 2015).
- FOUCHARD, Arnaud, et Philippe MICHEL (2015). « Des soins pertinents? », *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*, Paris, Haut Conseil de la santé publique (HCSP), La Documentation française, n° 92, septembre, p. 10-19.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, et autres (1998). *Classification québécoise – processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, 164 p.
- GOLAN, Ofra, et autres (2011). "Health technology prioritization: which criteria for prioritizing new technologies and what are their relative weights?", *Health Policy*, vol. 102, n° 2, p. 126-135.
- GOLAN, Ofra, et Paul HANSEN (2012). "Which health technologies should be funded? A prioritization framework based explicitly on value for money", *Israel Journal of Health Policy Research*, vol. 1, n° 44, DOI: 10.1186/2045-4015-1-44.
- GRENIER, Josée, et Mélanie BOURQUE (2014). *L'évolution des services sociaux du réseau de la santé et des services sociaux du Québec: La NGP ou le démantèlement progressif des services sociaux*, 147 p. [rapport de recherche rédigé en 2014 avec la collaboration de Nathalie St-Amour, Université du Québec en Outaouais, Campus St-Jérôme].
- GRUPE CONSULTATIF SUR L'INNOVATION DES SOINS DE SANTÉ (groupe consultatif Naylor) (2015). *Libre cours à l'innovation: Soins de santé excellents pour le Canada*, Ottawa, Gouvernement du Canada, 174 p.
- GRUPE D'EXPERTS POUR UN FINANCEMENT AXÉ SUR LES PATIENTS (rapport Thomson) (2014). *Pour que l'argent suive le patient: L'implantation du financement axé sur les patients dans le secteur de la santé*, Québec, Gouvernement du Québec, 210 p.
- GRUPE DE TRAVAIL SUR L'INNOVATION EN MATIÈRE DE SANTÉ (GTIMS) (2012). *De l'innovation à l'action: premier rapport du Groupe de travail sur l'innovation en matière de santé*, Canada, Le Conseil de la Fédération, 26 p.
- GRUPE DE TRAVAIL SUR LA COMPLÉMENTARITÉ DU SECTEUR PRIVÉ DANS LA POURSUITE DES OBJECTIFS FONDAMENTAUX DU SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ AU QUÉBEC (rapport Arpin) (1999). *La complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec – Rapport du groupe de travail*, Québec, Gouvernement du Québec, 126 p.
- GRUPE DE TRAVAIL SUR LE FINANCEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ (rapport Castonguay) (2008). *En avoir pour notre argent: des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée*, Québec, Gouvernement du Québec, 317 p.
- HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE (HCSP) (2001). *Le panier de biens et services de santé – 2 – Du concept aux modalités de gestion*, France, ENSP, 98 p.
- HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE (HCSP) (2000). *Le panier de biens et services de santé: Première approche*, France, ENSP, 77 p.
- HUNTER, David J. (2016). *The health debate*, 2^e éd., Grande-Bretagne, Policy Press, 262 p.
- INDEMNISATION DES VICTIMES D'ACTES CRIMINELS (IVAC) (site Internet). *Indemnités et services*, [En ligne], [http://www.ivac.qc.ca/IND_intro.asp] (Consulté le 30 mai 2015).
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2015). *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2015*, Ottawa, ICIS, 28 p.

- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2015a). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois : Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale 2012 – Portrait chiffré*, Québec, Gouvernement du Québec, 135 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2015b). « Santé et compétences en traitement de l'information : des liens révélateurs – Résultats québécois du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PEICA) », *Zoom santé*, décembre 2015, n° 54, 14 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2014). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 : Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – Données provinciales et régionales*, Québec, Gouvernement du Québec, 119 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2012). « Littératie en santé : compétences, groupes cibles et facteurs favorables – Résultats québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, 2003 », *Zoom santé*, février 2012, n° 35, 8 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2010). *Portrait social du Québec – Données et analyses : Édition 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 311 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2006). *Développer nos compétences en littératie : un défi porteur d'avenir – Rapport québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA), 2003*, Québec, Gouvernement du Québec, 257 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2005). *La littératie au Québec en 2013 : faits saillants – Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA), 2003*, Québec, Gouvernement du Québec, 12 p.
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS) (2011). « Prise en charge des maladies rares – Expériences étrangères », *Évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (ETMIS)*, vol. 7, n° 6, 73 p.
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS) (site Internet). *Information générale : Répertoire des procédures de biologie médicale*, [En ligne] [https://www.inesss.qc.ca/activites/procedures-de-biologie-medicale/information-generale.html] (Consulté le 29 juin 2016).
- KEMP, Peter, et Jacob DAHL RENDTORFF (2001). « Le principe de vulnérabilité », dans HOTTOIS, Gilbert, et Jean-Noël MISSA. *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique : Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, p. 869-876.
- KERGOAT, Marie-Jeanne, et David LUSSIER (2014). « Personnes âgées et salles d'urgence », *Le spécialiste*, vol. 16, n° 3, p. 24-25.
- KLEIN, Rudolf, et Jo MAYBIN (2012). *Thinking about rationing*, Londres, The King's Fund, 49 p.
- KRONEMAN, Madelon, et Judith D. DE JONG (2015). "The basic benefit package: Composition and exceptions to the rules. A case study", *Health Policy*, Pays-Bas, Elsevier, vol. 119, mars, p. 245-251.
- LALONDE, Marc (1974). *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, Ottawa, Gouvernement du Canada, 82 p.
- LAMARCHE, Paul A. (2008). « De la conception à l'action : le point de vue d'un réformateur du système de santé québécois », dans LABORIER, Pascale, et autres. *Les Réformes en santé et en justice – Le droit et la gouvernance*, Québec, Presses de l'Université Laval, 286 p.
- LAVIS, John N., et Geoffrey M. ANDERSON (1996). "Appropriateness in health care delivery: definitions, measurement and policy implications", *Canadian Medical Association Journal*, vol. 154, n° 3, p. 321-328.
- LÉGER (2013). *Rapport de recherche – Perception du système de santé par les patients québécois : Projet 12054-005, réalisé pour le compte de l'Alliance des patients pour la santé (APS)*, Québec, 45 p.
- MADORE, Odette (2005). *La Loi canadienne sur la santé : Aperçu et options*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, 27 p.

- MAIONI, Antonia (2015). *Health care in Canada, Ontario*, Oxford University Press, 127 p.
- MASCALZONI, Deborah, Angelo PARADISO et Matts HANSSON (2014). "Rare disease research: Breaking the privacy barrier", *Applied & Translational Genomics*, vol. 3, n° 2, juin, p. 23-29.
- MENON, Devidas, et Tania STAFINSKI (2008). "Engaging the public in priority setting for health technology assessment: findings from a citizens' jury", *Health Expectations*, vol. 11, n° 3, p. 282-293.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2016). *En bref: Le système de santé et de services sociaux au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 18 p., [En ligne], [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-731-02WF.pdf>] (Consulté le 4 mai 2016).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2015a). *Programme national de santé publique 2015-2025*, Québec, Gouvernement du Québec, 85 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2015b). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec – 2015-2020*, Québec, Gouvernement du Québec, 24 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2015c). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, 92 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010). *Cadre de référence pour la désignation universitaire des établissements du secteur des services sociaux: mission, principes et critères*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008*, Québec, Gouvernement du Québec, 101 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux: Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, Gouvernement du Québec, 30 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003a). *Chez soi: Le premier choix – La politique de soutien à domicile*, Québec, Gouvernement du Québec, 43 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 126 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, Gouvernement du Québec, 191 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1990). *Une réforme axée sur le citoyen*, Québec, Gouvernement du Québec, 95 p.
- MINISTÈRE DES FINANCES DU CANADA (site Internet). *Historique des transferts en matière de santé et de programmes sociaux*, [En ligne], [<http://www.fin.gc.ca/fedprov/his-fra.asp>] (Consulté le 31 juillet 2016).
- MITTON, Craig, et autres (2009). "Public Participation in Health Care Priority Setting: A Scoping Review", *Health Policy*, vol. 91, n° 3, p. 219-228.
- MOLINARI, Patrick A. (2007). *L'interprétation de la Loi canadienne sur la santé: repères et balises*, Québec, 57 p.
- MURRAY, Christopher J. L., et David B. EVANS (2003). « Technical consultation on stewardship », dans ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). *Health Systems Performance Assessment: Debates, Methods and Empiricism*, Genève, OMS, p. 135-137.
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE) (2008). *Social value judgements, Principles for the development of NICE guidance*, 2^e éd., Royaume-Uni, NICE, 36 p.

- NINACS, William A. (2008). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, Québec, Presses de l'Université Laval, 225 p.
- OBSERVATOIRE DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE – ÉCOLE NATIONALE D'ADMINISTRATION PUBLIQUE (ENAP) (2006). *Le rôle de l'État dans la dispensation des services de santé*, Québec, L'Observatoire de l'administration publique-ENAP, 37 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité – Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Québec, Gouvernement du Québec, 84 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (1984). *À part... égale – L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Gouvernement du Québec, 443 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (site Internet). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, [En ligne], [<https://www.ophq.gouv.qc.ca/loffice/loi-et-politiques/loi-assurant-l'exercice-des-droits-des-personnes-handicapees.html>] (Consulté le 8 juin 2016).
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2015a). *Fiscal Sustainability of Health Systems: Bridging Health and Finance Perspectives*, Paris, OCDE, 263 p.
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2015b). *Panorama de la santé 2015: Les indicateurs de l'OCDE*, Paris, Édition OCDE, 223 p.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (1966). *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, [En ligne], [<http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>] (Consulté le 22 juin 2016)
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2016). *The Veneto model - a regional approach to tackling global and European health challenges*, Danemark, OMS, 58 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2015a). *2015 Global Survey on Health Technology Assessment by National Authorities: Main Findings*, Genève, OMS, 34 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2015b). *Promoting Health, Preventing Disease: The economic case*, Angleterre, OMS, 337 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2011). *Governance for health in the 21st century: a study conducted for the WHO Regional Office for Europe*, Danemark, OMS, 94 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2010). *Health Systems financing: The path to universal coverage*, Genève, OMS, 106 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2000). *Appropriateness in health care services: Report on a WHO Workshop, Koblenz, Germany, 23-25 March 2000*, Danemark, OMS – Bureau régional de l'Europe, 29 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, OMS, 6 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1984). *Glossary of Terms used in the "Health for All" Series No. 1-8*, Genève, OMS, 38 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1946). *Constitution de l'organisation mondiale de la santé*, OMS, 18 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) et GROUPE DE LA BANQUE MONDIALE (2015). *Tracking universal health coverage: First global monitoring report*, Genève, OMS, 86 p.
- ORPHANET (site Internet). *À propos des maladies rares*, [En ligne], [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR] (Consulté le 22 juin 2016).
- PAULDEN, Mike, et autres (2015). "Value-Based Reimbursement Decisions for Orphan Drugs: a Scoping Review and Decision Framework", *PharmacoEconomics*, vol. 33, n° 3, 21 novembre, p. 255-269.

- PINEAULT, Raynald, et Carole DAVELUY (1986). *La planification de la santé: concepts, méthodes, stratégies*, Ottawa, Agence d'ARC Inc., 480 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2015a). *Rapport du Protecteur du citoyen – L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, Protecteur du citoyen, 33 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2015b). *Avis sur les frais accessoires en matière de santé et de services sociaux*, Québec, Protecteur du citoyen, 39 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2014a). *Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux – Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée – mandat d'initiative*, Québec, Protecteur du citoyen, 32 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2014b). *Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur le 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*, Québec, Protecteur du citoyen, 26 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2012a). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen – Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement: de l'engagement gouvernemental à la réalité*, Québec, Protecteur du citoyen, 144 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2012b). *Rapport d'enquête du Protecteur du citoyen – Chez soi: toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, Québec, Protecteur du citoyen, 36 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2011). *Projet de loi n° 127 visant à améliorer la gestion du réseau de la santé et des services sociaux: Le projet de loi aura peu d'effets concrets et immédiats sur l'amélioration des services aux citoyens*, [En ligne], [www.protecteurdu-citoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiqués/2011-03-15_communique_PL_127.pdf] (Consulté le 22 juin 2016).
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*, Québec, Protecteur du citoyen, 131 p.
- PRUD'HOMME, Julien (2011). *Professions à part entière: Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 228 p.
- QUÉBEC (2010). *Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, chapitre I-13.03, à jour au 15 mai 2016*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (2001). *Loi sur la santé publique: RLRQ, chapitre S-2.2, à jour au 15 mai 2016*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (1996). *Loi sur l'assurance médicaments: RLRQ, chapitre A-29.01, à jour au 15 mai 2016*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux: RLRQ, chapitre S-4.2, à jour au 1^{er} avril 2016*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (1970). *Loi sur l'assurance maladie: RLRQ, chapitre A-29, à jour au 15 mai 2016*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (1961). *Loi sur l'assurance-hospitalisation: RLRQ, chapitre A-28, à jour au 15 mai 2016*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- RAVOUX, Vincent (2003). *Le panier de biens et de services de santé*, France, Éditions de santé, 273 p.

- RAWLINS, Michael D., et Anthony J. CULYER (2004). "National Institute for Clinical Excellence and its value judgments", *British Medical Journal*, vol. 329, n° 7459, 22 juillet, p. 224-227.
- RICOEUR, Paul (2001). « Autonomie et vulnérabilité », *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, p. 85-105.
- ROOTMAN, Irving, et Deborah GORDON-EL-BIHET (2008). *A Vision for a Health Literate Canada: Report of the Expert Panel on Health Literacy*, Ottawa, Association canadienne de santé publique, 48 p.
- ROSEN, Georges (1993). *A History of Public Health, Expanded edition*, Baltimore, John Hopkins University Press, 632 p.
- ROWAN-LEGG, Anne (2013). « Les soins bucco-dentaires des enfants – un appel à l'action », *Paediatrics & Child Health*, vol. 18, n° 1, p. 44-50.
- SANTÉ CANADA (2015). *Loi canadienne sur la santé – Rapport annuel 2014-2015*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 182 p.
- SANTÉ CANADA (site Internet). *Médicaments et produits de santé – Comment les médicaments sont examinés au Canada*, [En ligne], [http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prod-pharma/activit/fs-fi/reviewfs_examenfd-fra.php] (Consulté le 29 juin 2016).
- SCHREYÖGG, Jonas, et autres (2005). "Defining the « Health Benefit Basket » in nine European countries. Evidence for the European Union Health BASKET Project", *The European Journal of Health Economics*, vol. 6, n° 1, 6 novembre, p. 2-10.
- SCUFFHAM, Paul A., et autres (2014). "Engaging the public in healthcare decision-making: quantifying preferences for healthcare through citizens juries", *BMJ Open*, vol. 4, n° 5, e005437.
- SEN, Amartya (1979). "Equality of What?", *The Tanner Lecture on Human Values*, Angleterre, Presses universitaires de Cambridge, 26 p.
- SOCIÉTÉ D'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (SAAQ) (site Internet). *Régime public d'assurance automobile : soins de santé privés couverts par le régime public d'assurance automobile*, [En ligne], [https://saaq.gouv.qc.ca/accident-route/regime-public-assurance-automobile/couvert-comment/soins-sante] (Consulté le 30 mai 2015).
- STAFINSKI, Tania, et autres (2011). "Societal Values in the Allocation of Healthcare Resources. Is it all About the Health Gain?", *The Patient*, vol. 4, n° 4, p. 207-225.
- TANIOS, Nataly, et autres (2013). "Which Criteria are Considered in Healthcare Decisions? Insights from an International Survey of Policy and Clinical Decision Makers", *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 29, n° 4, p. 456-465.
- VANIER, Jean (1999). *Accueillir notre humanité*, Saint-Laurent, Éditions Bellarmin, 182 p.
- VENNE, Michel (2011). « Des citoyens responsables », *Télescope*, vol. 17, n° 1, p. 194-212.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (VGQ) (2016). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2016-2017 – Vérification de l'optimisation des ressources – Frais facturés en clinique pour les services médicaux – Chapitre 3*, Québec, VGQ, 46 p.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (VGQ) (2015). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2015-2016 – Vérification de l'optimisation des ressources – printemps 2015 – Groupes de médecine de famille et cliniques-réseau – Chapitre 5*, Québec, VGQ, 48 p.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (VGQ) (2013a). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 – Vérification de l'optimisation des ressources – Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement – Chapitre 2*, Québec, VGQ, 54 p.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (VGQ) (2013b). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 – Vérification de l'optimisation des ressources – Personnes âgées en perte d'autonomie – Services à domicile – Chapitre 4*, Québec, VGQ, 52 p.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (VGQ) (2012). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2012-2013 – Vérification de l'optimisation des ressources – Personnes âgées en perte d'autonomie – Services d'hébergement – Chapitre 4*, Québec, VGQ, 54 p.

WHITTY, Jennifer A., et autres (2014). "A Systematic Review of Stated Preference Studies Reporting Public Preferences for Healthcare Priority Setting", *The Patient*, vol. 7, n° 4, p. 365-386.

WONG, Sabrina T., et autres (2015). "An international cross-sectional survey on the Quality and Costs of Primary Care (QUALICO-PC): recruitment and data collection of places delivering primary care across Canada", *BMC Family Practice*, vol. 16, n° 20, 10 p.

NOTES DE FIN DE DOCUMENT – CONSULTATION

Les présentes notes entendent étayer les sources des informations contenues dans le rapport, qui proviennent principalement des mémoires et des rencontres de consultation. Ces notes n'ont toutefois pas la prétention d'être exhaustives. Il est à noter que tous les mémoires reçus sont disponibles dans le site Internet du Commissaire au www.csbe.gouv.qc.ca (dans la section des consultations publiques).

- | | |
|--|---|
| i. Cela a notamment été relevé dans les mémoires des groupes suivants : CSN, TRPOCB, FMSQ et OTSTCFQ. | vii. Des exemples concrets de prévention possible ont été fournis dans le cadre de la consultation. Ainsi, la FADOQ indique que, malgré le fait que la fracture de la hanche soit souvent attribuée à une chute, elle est également (et surtout) le résultat de carences alimentaires, d'inactivité physique et d'autres facteurs en amont qui, souvent, ne sont pas adéquatement pris en compte dans le système de santé et de services sociaux québécois. Celui-ci agit beaucoup plus lorsque l'hospitalisation est inévitable. L'exemple de la prévention de la carie dentaire a aussi été souvent cité (ADSPQ, ODQ et Schmittbuhl). |
| ii. Selon le mémoire du ROPPHL. De son côté, l'OEQ considère que le système de santé et de services sociaux doit permettre l'offre du service approprié au moment opportun et dispensé par les bonnes ressources. En outre, il soulève que ce système poursuit plusieurs missions qui sont essentielles, mais qui sont trop peu considérées dans l'allocation des ressources. | viii. Mémoire de l'INSPQ. |
| iii. Selon la FIQ et l'OIIQ. L'ASPQ relève aussi le caractère fondamental de l'expression « médicalement requis » dans l'accès au panier de services. L'AMQ complète en mettant en lumière qu'en l'absence d'une définition précise dans la Loi canadienne sur la santé ou la législation québécoise, le panier de services assurés dépend ainsi d'une interprétation de cette expression. | ix. Plusieurs estiment que la prévention de la maladie et la promotion de la santé et du bien-être devraient être au cœur de toutes les décisions publiques, et ce, autant dans le domaine de la santé et des services sociaux que dans les autres sphères sociales ayant écho sur la santé des Québécoises et Québécois, dont les suivants : ACSM, ASPQ et INSPQ. Ces citoyens et groupes jugent qu'en investissant davantage en prévention de la maladie et en promotion de la santé et du bien-être, le système de santé et de services sociaux générerait des économies majeures, qui pourraient être réorientées vers les services requis (ACSM, CSN et FMSQ). |
| iv. Propos recueillis lors des consultations. | x. Ce sont notamment les groupes de santé publique qui ont exprimé cette préoccupation. |
| v. Mémoires des groupes suivants : ACSM, ADSPQ, AMQ, ASPQ, CAP, COPHAN, CSN, FADOQ, FCAAP, FMSQ, INSPQ, MQRP, ODQ, OEQ, OIIQ, OPHQ, OTSTCFQ, SCC, Schmittbuhl et TRPOCB. De plus, les groupes ont été nombreux lors des consultations individuelles à s'exprimer sur l'importance à accorder à la prévention dans le système de santé et de services sociaux. | |
| vi. Propos issus du mémoire de l'INSPQ et des consultations. | |

- | | |
|--|--|
| <p>xi. Mémoires, entre autres, de la CSN et des MQRP.</p> | <p>xv. Notamment la PHAS. Lors des consultations, certains ont mentionné que le panier de services semblait se vider des services visant l'adaptation, la réadaptation et la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Considérant la restriction ainsi créée de l'accès à de tels services, les personnes se voient dirigées vers des services privés, d'économie sociale ou encore vers les organismes communautaires. Cela a été mentionné notamment dans le mémoire de la CTROC et lors des rencontres individuelles.</p> |
| <p>xii. Propos recueillis notamment par la CSN et l'OTSTCFQ. Le transfert de services vers le milieu communautaire a aussi été relevé, alors que celui-ci n'a pas pour mission de rendre des services sociaux, d'autant plus qu'il n'en a pas les moyens, tant en matière de ressources financières qu'en matière de ressources humaines adéquatement formées à cet égard. Ce manque de ressources entraîne des services variables selon la région, pas nécessairement adaptés pour répondre adéquatement aux besoins, qui nécessitent parfois un paiement de la part du patient.</p> | <p>xvi. Les services disponibles sont plutôt fonction des ressources existantes, comme l'a mentionné plus d'un lors des rencontres individuelles. L'OIIQ ajoute que la notion du « médicalement requis » est au centre de ce litige, car elle restreint la couverture aux services donnés par un médecin (ou dans un hôpital). Ainsi, selon l'interprétation faite de cette notion, plusieurs autres services (notamment multidisciplinaires) qu'une personne a besoin de recevoir sont exclus des services couverts (ASPQ, CSN, FIQ, MQRP, OIIQ et Ordre des psychologues du Québec).</p> |
| <p>xiii. L'OTSTCFQ parle notamment de l'inféodation des services sociaux. Lors des rencontres individuelles, certains ont tenu à dire que le flou entourant les responsabilités à l'égard de la planification, de la gestion, de l'administration et de la dispensation des services sociaux pose problème. Ce flou fait notamment en sorte que les services sociaux se trouvent placés dans les programmes de services spécialisés des établissements plutôt qu'en première ligne, où ils devraient plutôt être. De plus, les programmes-services définis par le MSSS, qui ciblent une action auprès de clientèles bien circonscrites, auraient réduit et limité la couverture en services sociaux.</p> | <p>xvii. Selon les mémoires de la CSN et de l'OTSTCF.</p> |
| <p>xiv. Notamment le mémoire de l'OTSTCFQ.</p> | <p>xviii. Cette notion a été largement reprise lors des rencontres de consultation.</p> |
| | <p>xix. Notamment selon les mémoires de l'APS, de la CSN, des MQRP, de l'OIIQ et du RAPIQ.</p> |
| | <p>xx. D'après des propos tenus lors des rencontres de consultation et selon le mémoire du RAPIQ.</p> |
| | <p>xxi. Notamment selon les mémoires de l'APS, de la FIQ et de l'OIIQ. Cet aspect a été repris par d'autres acteurs lors des rencontres de consultation.</p> |

- xxii. Notamment les mémoires de l'OPDQ, de la CAP, de l'ADSPQ, de l'AQP et de l'ODQ.
- xxiii. Mémoire de l'OPDQ.
- xxiv. Notamment selon les mémoires de l'APS, de la CSN et des MQRP.
- xxv. Les besoins liés aux services de physiothérapie ont surtout été abordés dans les mémoires de l'APS, de l'AQDC, de l'AQP, de la CSN et des MQRP.
- xxvi. D'après les mémoires de la FMSQ et de l'OEQ, entre autres.
- xxvii. Selon les mémoires de l'APS, de la CSN, de la FMSQ, de l'OEQ et des MQRP, entre autres.
- xxviii. D'après le mémoire de l'OEQ.
- xxix. Notamment les mémoires des groupes suivants: AMPQ, ACSM, CAP et Ordre des psychologues du Québec.
- xxx. Notamment les mémoires de l'APS, de la CSN, des MQRP et du RPCU, mais aussi lors de diverses rencontres individuelles.
- xxxi. Mémoire de l'AMPQ.
- xxxii. Mémoire de l'AMPQ.
- xxxiii. Dans son mémoire, le CAP avance néanmoins que des études relativement récentes ont conclu que la psychothérapie était démontrée comme un traitement efficace avec un niveau de preuve élevé. En ce sens, ce traitement devrait maintenant être considéré comme un service médicalement nécessaire intégrable au panier de services assurés.
- xxxiv. Ces propos ont été rapportés lors des rencontres individuelles.
- xxxv. Les besoins liés aux soins dentaires ont notamment été rapportés par l'ADSPQ et l'ODQ.
- xxxvi. Mémoire de la FMSQ.
- xxxvii. Proposition de l'AOGQ.
- xxxviii. Mémoire de la COPHAN.
- xxxix. Notamment les mémoires de la COPHAN et de l'AQRIPH.
- xl. Mémoires du PHAS et de la COPHAN. Cela a aussi été rapporté à quelques reprises lors des rencontres individuelles.
- xli. Pour la TRPOCB et un certain nombre d'acteurs rencontrés lors des consultations, il importe de se donner collectivement les services publics de santé et sociaux requis par la population québécoise.
- xlii. Certains groupes ont tenu à mentionner que, bien que l'offre actuelle centrée sur les services existants soit utile à la gestion optimale des ressources publiques, cela ne signifie pas que les services dispensés tiennent compte des besoins des gens qui les reçoivent (OEQ et Ordre des psychologues du Québec).
- xliii. Selon l'ASPQ.
- xliv. La FADOQ a notamment fait valoir que la population du Québec avait profondément changé au cours des dernières décennies, alors que le panier de services ne s'était pas adapté. Selon la FIQ, les besoins de la population sont en constante évolution et l'offre doit refléter cette évolution. Pour l'OEQ, afin de répondre aux besoins variés et complexes de la population et à son vieillissement, l'offre de services doit être adaptée, différenciée et spécialisée. Pour la COPHAN, il importe que les services de santé généraux et spécialisés, de même que les services sociaux requis par les personnes, soient disponibles sur la base des besoins réels.

- | | |
|--|--|
| <p>xlv. Notamment les mémoires de la CSN et de la FMSQ. L'INSPQ fait valoir que les objectifs de santé et de bien-être sous-tendant le panier de services doivent considérer l'ensemble de la population québécoise. L'INSPQ ajoute que ces objectifs doivent aussi s'assurer de porter une attention particulière aux groupes plus vulnérables dans une approche dite d'universalisme proportionné.</p> | <p>lviii. Certains ont mentionné qu'on ne peut traiter les problèmes de santé mentale de la même manière que les problèmes de santé physique. La trop grande médicalisation des problèmes de santé mentale fait en sorte que ceux-ci sont alors peu considérés, car l'accent est trop mis sur l'identification claire de la cause même du problème.</p> |
| <p>xlvi. Notamment les mémoires de la COPHAN, de la FADOQ et de la FCAAP. Cela a également été mentionné lors de diverses rencontres individuelles.</p> | <p>lix. Mémoires de la CAP, de l'Ordre des psychologues du Québec et du RPCU. Certains ont tenu à rappeler que l'offre de services en santé mentale passe principalement par un diagnostic médical, ce qui pose problème. D'une part, les médecins sont difficiles d'accès (omnipraticiens ou spécialistes). D'autre part, les médecins de la première ligne sont mal outillés (notamment en ce qui a trait à la collaboration avec des professionnels habilités en santé mentale) pour prendre en charge des personnes présentant des problèmes de santé mentale ne justifiant pas le recours aux services spécialisés (AMPQ, CAP et Ordre des psychologues du Québec).</p> |
| <p>xlvii. Mémoire de la FADOQ.</p> | |
| <p>xlviii. Notamment les mémoires de la CSN, de la CSQ, de la COPHAN et de la TRPOCB.</p> | |
| <p>xlix. Entre autres les mémoires de la FCAAP et de la COPHAN.</p> | |
| <p>i. Mémoires de l'APPAL, de l'OPHQ et de la COPHAN.</p> | |
| <p>ii. Mémoires de la CSN et de l'OTSTCFQ.</p> | |
| <p>lii. Mémoire du PHAS.</p> | |
| <p>liii. Mémoires de l'APPAL et de l'OPHQ.</p> | |
| <p>liv. Cela a été rapporté particulièrement dans le cadre des rencontres individuelles.</p> | <p>lx. Ces propos ont été évoqués lors des rencontres individuelles. Certains ont exposé le fait que, selon le type de diagnostic et le régime assurantiel, le remboursement de services (telle la psychothérapie) peut se faire ou non. De plus, ce ne sont pas tous les régimes d'assurances privées qui couvrent ces services.</p> |
| <p>lv. Ces propos ont été tenus dans le cadre des rencontres individuelles.</p> | <p>lxi. Mémoire de l'AMPQ. Dans le même registre, on réclame, en se fondant sur les plaintes reçues des usagers, des sommes additionnelles pour des ressources d'hébergement et d'assistance pour soutenir les gens ayant un trouble de santé mentale dans leurs activités quotidiennes (FCAAP).</p> |
| <p>lvi. Cela a été particulièrement évoqué lors des rencontres individuelles, notamment avec les groupes préoccupés par la santé mentale. De plus, certains ont fait valoir que les programmes en santé mentale actuellement en place fonctionnent généralement bien, mais qu'ils sont trop circonscrits à des clientèles ciblées.</p> | |
| <p>lvii. Cela a été mis en lumière lors des rencontres individuelles.</p> | <p>lxii. Mémoire de la Coalition Priorité Cancer au Québec.</p> |

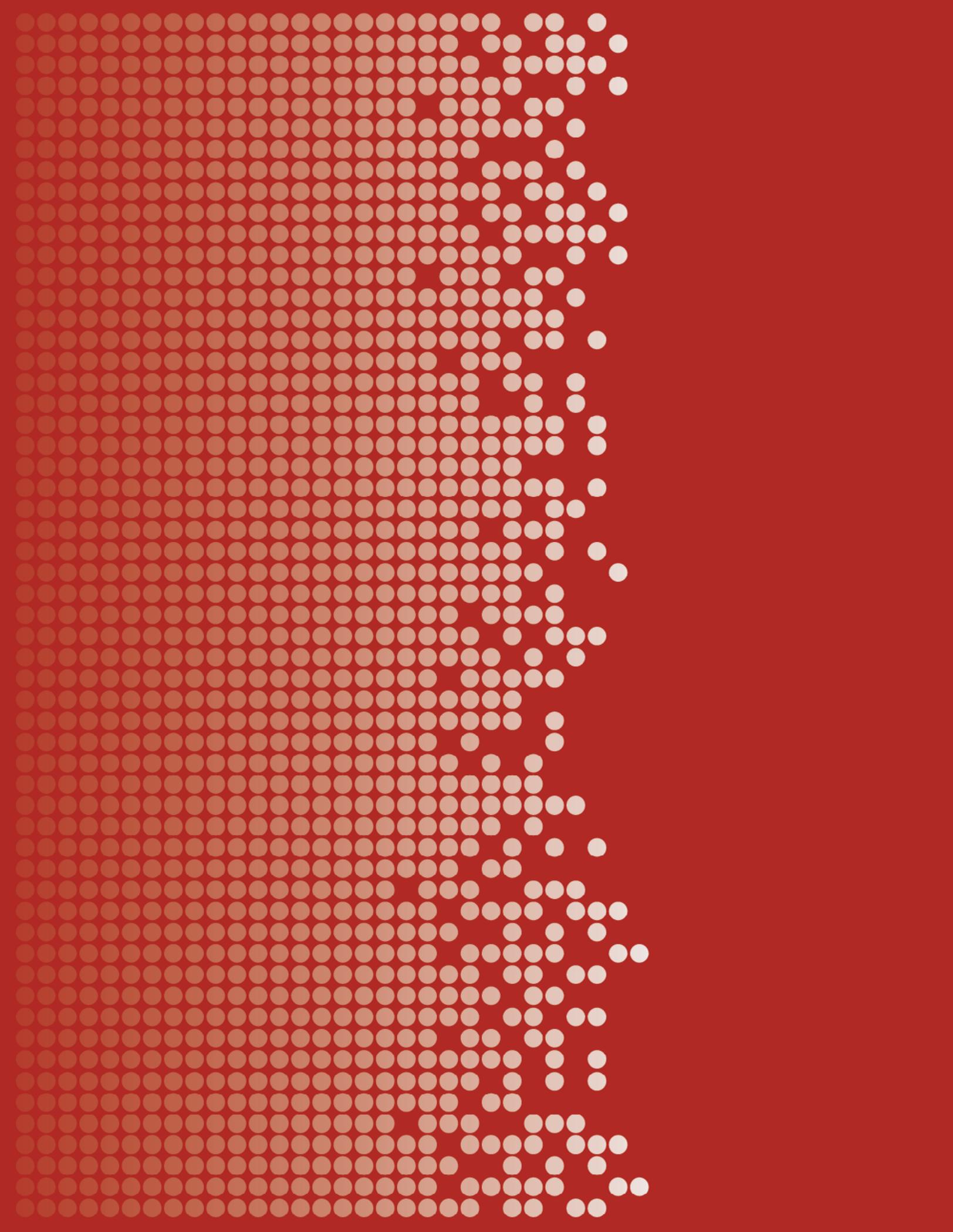
- | | |
|--|---|
| <p>lxiii. Mémoires de la SCC et de la Coalition Priorité Cancer au Québec. Le besoin de services de soutien a aussi été évoqué pour les proches (répit, soutien psychosocial, aide financière, etc.).</p> <p>lxiv. Mémoire de la SCC.</p> <p>lxv. Mémoire de Leucan.</p> <p>lxvi. Mémoires de la SCC et de la Coalition Priorité Cancer au Québec.</p> <p>lxvii. Mémoires de la Coalition Priorité Cancer au Québec et de la SCC.</p> <p>lxviii. Les groupes de discussion se sont notamment penchés sur ces aspects.</p> <p>lxix. Mémoires de la FCAAP et de l'OEQ.</p> <p>lxx. Mémoire de l'INSPQ.</p> <p>lxxi. Notamment les mémoires de l'ODQ et de l'OPDQ, mais aussi lors des rencontres individuelles.</p> <p>lxxii. Mémoires de l'AQRIPH et de l'OPHQ.</p> <p>lxxiii. Mémoires de la FADOQ et de l'ACVL.</p> <p>lxxiv. Notamment le mémoire de l'ADSPQ.</p> <p>lxxv. Notamment le mémoire de la COPHAN. Cela a aussi été mentionné dans le cadre des rencontres individuelles. Le soutien peut revêtir plusieurs formes, selon les propos recueillis, que ce soit en matière d'outils, de répit ou encore de crédits d'impôts.</p> <p>lxxvi. Notamment les mémoires de l'AQRIPH, de la COPHAN, de la FQA et de l'OPHQ. On parle notamment de soutien psychologique et de répit, mais aussi d'aide financière ou d'allocations financières pour soutenir, par exemple, le maintien à domicile, l'accompagnement aux rendez-vous ou encore l'intégration et la participation sociale des personnes aidées par l'engagement de leurs proches. Des témoignages ont également fait mention du besoin de tels services, notamment en matière de répit.</p> | <p>lxxvii. Les services de santé dits non traditionnels (communément appelés <i>médecine alternative et complémentaire</i>, incluant l'acupuncture, l'homéopathie, la massothérapie, l'ostéopathie et la chiropractie) ont été régulièrement mentionnés lors des consultations et plusieurs requièrent leur inclusion dans le panier de services. Ces services permettent une vision plus globale de la santé, vision de plus en plus valorisée dans la société québécoise, et ils favorisent une plus grande autonomisation des personnes dans la prise en charge de leur santé et de leur bien-être, comme le mentionne entre autres l'OAQ.</p> <p>lxxviii. Proposition de l'AOGQ.</p> <p>lxxix. Proposition de l'Ordre des podiatres du Québec.</p> <p>lxxx. Proposition de l'OAQ.</p> <p>lxxxii. À titre d'exemple, la COPHAN juge qu'il est nécessaire que le MSSS instaure des comités de révision permanente des programmes d'aides techniques destinés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cela permettrait aux nouvelles technologies, mieux adaptées aux besoins, d'entrer dans le panier de services, alors que celles qui sont plus désuètes pourraient en sortir.</p> <p>lxxxii. Propos recueillis lors des rencontres individuelles.</p> <p>lxxxiii. Notamment les mémoires de l'AQDC et de l'AQP.</p> <p>lxxxiv. Propos soulevés particulièrement dans le cadre des rencontres individuelles.</p> <p>lxxxv. Notamment mentionné dans le mémoire de l'AQRIPH, mais aussi lors des rencontres individuelles.</p> |
|--|---|

<p>lxxxvi. Notamment les mémoires du PHAS, du RPCU, de l'OPHQ et de la COPHAN. De plus, la préoccupation quant à l'accès aux services couverts par l'État a été abondamment rapportée, sous diverses formes, à la fois dans les mémoires et les rencontres individuelles.</p>	<p>xciv. Mémoire de l'OPDQ.</p>
<p>lxxxvii. Notamment les mémoires des MQRP, de l'OPDQ, de l'Ordre des psychologues du Québec, de la CSN, de l'OEQ et de la FCAAP.</p>	<p>xcv. Mémoire de la FQA.</p>
<p>lxxxviii. Mémoires de la FCAAP, du RPCU et de la SCC.</p>	<p>xcvi. Mémoire de l'APPAL.</p>
<p>lxxxix. Notamment les mémoires de la FCAAP, de la TRPOCB, de la CSQ, de la FMSQ ainsi que lors des rencontres individuelles.</p>	<p>xcvii. Mémoire de la SCC.</p>
<p>xc. Mémoires de la CSQ et de la FMSQ.</p>	<p>xcviii. Mémoire de LEUCAN.</p>
<p>xc. Mémoires de l'AMPQ et de la FCAAP. Il semblerait que plusieurs lits de soins aigus dans les centres hospitaliers et plusieurs civières à l'urgence soient occupés par des personnes ayant des problèmes de santé mentale. En outre, ces personnes seraient fréquemment orientées vers des milieux inadaptés à leur condition.</p>	<p>xcix. Cela a été davantage rapporté lors des rencontres individuelles. Selon les acteurs de la société civile, cela vient illustrer une fois de plus que l'offre de services dépend ainsi non pas des besoins des individus, mais plutôt des ressources disponibles et des lieux de services. Ces propos ont été soulignés notamment dans les mémoires de la CSN et de l'OEQ, de même que lors des rencontres individuelles.</p>
<p>xcii. Mémoires de l'AMPQ et de l'Ordre des psychologues du Québec. Le manque de psychologues pratiquant dans le réseau public s'expliquerait notamment par les conditions de travail non attrayantes. Ainsi, seuls les cas les plus lourds pourraient être pris en charge, et ce, avec un délai non négligeable. Certains ont aussi mentionné l'efficacité variable, selon la région, du guichet d'accès en santé mentale, qui dépend de l'organisation ayant été mise en place pour en assurer le fonctionnement, de même que la mise en place de mesures de collaboration.</p>	<p>c. Notamment le mémoire de l'APPAL.</p>
<p>xciii. Mémoires de la CSN, de la FMSQ et de l'OEQ. Les propos ont aussi été mentionnés dans diverses rencontres individuelles.</p>	<p>ci. Ce constat a été porté à l'attention du Commissaire par divers groupes rencontrés lors des consultations individuelles.</p>
	<p>cii. Mémoires de la FCAAP, de l'OPHQ et du PHAS.</p>
	<p>ciii. Mémoires de PoCoSa et CRC-EASY, de la CSN, de l'OPHQ, de l'AQRIPH et de la Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles. Ces propos ont aussi été mentionnés lors de certaines rencontres individuelles.</p>
	<p>civ. Mémoire de l'OTSTCFQ.</p>
	<p>cv. Notamment les mémoires du PHAS et des MQRP. Le RPCU a aussi mis en question l'application de ce principe d'accessibilité de la Loi canadienne sur la santé.</p>
	<p>cvi. Notamment les mémoires des MQRP et de la FIQ. Certains, tels que la FCAAP, jugent inéquitable l'accès diversifié à l'offre de services qui a présentement cours, étant donné le principe d'universalité qui se trouve à la base du régime public.</p>
	<p>cvii. Mémoire de l'OPHQ.</p>

- cxviii. Mémoires de l'AMPO, de l'AQP, de la FMSQ, de l'OPHQ, de la CAP et de la FCAAP. Ces propos ont aussi été mentionnés lors de diverses rencontres individuelles et par des citoyens consultés.
- cix. Notamment les mémoires de l'ASPO et de la CSN.
- cx. Notamment les mémoires de l'ACVL et de l'ASPO.
- cxii. Mémoire de l'ASPO.
- cxiii. Notamment les mémoires de la CSN, de la FMSQ, de l'INSPQ, de l'OIIQ et du RPCU.
- cxiiii. Mémoires de l'OPHQ, de la SCC et de l'AMPO.
- cxv. Notamment les mémoires de la CSQ et de la TRPOCB.
- cxvi. Notamment les mémoires de l'ACVL, du PHAS et de la TRPOCB.
- cxvii. Notamment les mémoires suivants : ACSM, ACVL, AMQ, APS, Coalition Priorité Cancer au Québec, CSN, CSQ et FCAAP.
- cxviii. Notamment les mémoires suivants : APS, FMSQ et RPCU.
- cxix. Mémoire du RPCU.
- cx. Notamment les mémoires suivants : ACVL, COPHAN, CSN, CSQ, FIQ et PHAS.
- cxi. Notamment les mémoires de la TPHRS et de l'ACVL.
- cxii. Mémoire de la SCC.
- cxiii. Notamment le mémoire de l'OIIQ, mais également lors des rencontres individuelles.
- cxiv. Notamment les mémoires de l'OIIQ et de l'OEQ.
- cxv. Mémoire de l'OIIQ.
- cxvi. Notamment le mémoire de l'OEQ.
- cxvii. Notamment le mémoire de l'OIIQ. Pour certains, le financement à l'activité devrait résoudre un tel problème. Ces propos ont été soulignés entre autres dans le mémoire de Médicaments novateurs Canada, mais ils ont aussi été mentionnés dans le cadre des rencontres individuelles.
- cxviii. Notamment les mémoires suivants : APS, COPHAN, Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles, CSN, CTROC, Le Quintet et TRPOCB. Propos également rapportés lors de nombreuses rencontres individuelles.
- cxix. Notamment les mémoires de la CSN, de la CSQ et de la COPHAN.
- cx. Notamment les mémoires de l'AMQ et de la CSN, mais aussi lors des rencontres individuelles.
- cxii. Mémoire de l'AMQ.
- cxiii. Notamment selon plusieurs participants aux groupes de discussion ou acteurs rencontrés par le Commissaire.
- cxiv. Mémoire de l'AOGQ.
- cxv. Mentionné lors des rencontres individuelles.
- cxvi. Notamment les mémoires suivants : ACSM, FMOQ, Médicaments novateurs Canada, OEQ, OIIQ et OPDQ. Les caractéristiques que devrait avoir l'organisme évaluateur ou celui chargé de gérer le panier de services ont également fait l'objet de discussions lors de diverses rencontres individuelles.
- cxvii. D'après le mémoire de l'APS.

- cxxxvi. Notamment les mémoires suivants: CSQ, FMOQ, FMSQ ainsi que PoCoSa et CRC-EASY. De nombreux citoyens et groupes ont tenu à rappeler, lors des rencontres et dans leur mémoire, l'importance d'avoir une vision globale du panier de services couverts par l'État, tant dans sa gestion que dans le cadre des décisions que l'on prend à son égard.
- cxxxvii. Notamment les mémoires suivants: AMQ, FIQ, OEQ, OIIQ, PoCoSa et CRC-EASY ainsi que RPCU.
- cxxxviii. L'action sur la surprestation, le chevauchement de services et la surconsommation de services en général est proposée par plusieurs, notamment lors des consultations et dans les mémoires suivants: AMQ, AOGQ, Coalition Priorité Cancer au Québec, CSN, FMSQ, MQRP et RPCU.
- cxxxix. Une action est demandée à cet égard par plusieurs, dont les suivants: AMQ, CSQ, INSPQ, Médicaments novateurs Canada et RPCU.
- cxl. Notamment les mémoires suivants: INSPQ, OEQ, OTSTCFQ, PoCoSa et CRC-EASY ainsi que RPCU.
- cxli. Notamment les mémoires suivants: ACSM, COPHAN, FIQ, INSPQ, OIIQ, OPHQ, PoCoSa et CRC-EASY ainsi que TRPOCB.
- cxlii. Les mémoires de la CSN, de la CSQ et du RPCU parlent notamment de la structure de gouvernance. Cette préoccupation pour l'organisation chargée de revoir le panier de services a été fréquemment soulevée dans les rencontres individuelles, mais aussi lors des groupes de discussion.
- cxliii. D'après les mémoires suivants: ACSM, COPHAN, FIQ, INSPQ, OIIQ, OPHQ, PoCoSa et CRC-EASY ainsi que TRPOCB.
- cxliv. Notamment lors des rencontres de consultation et dans les mémoires suivants: AMQ, COPHAN, FMOQ, Médicaments novateurs Canada, OPDQ, OTSTCFQ et TRPOCB.
- cxlv. Notamment les mémoires de l'AMQ, de la FMOQ ainsi que de PoCoSa et CRC-EASY.
- cxlvi. Propos relevés lors de plusieurs rencontres individuelles, mais aussi dans les mémoires, dont les suivants: FMOQ, Médicaments novateurs Canada, OEQ, OPDQ ainsi que PoCoSa et CRC-EASY.
- cxlvii. Notamment les mémoires suivants: APS, FIQ, INPSQ et OEQ.
- cxlviii. Notamment les mémoires suivants: FMOQ, FMSQ, OIIQ, OPHQ ainsi que PoCoSa et CRC-EASY.
- cxlix. Notamment les mémoires de l'AMQ, de la FMOQ et de l'OIIQ.
- cl. D'après les mémoires suivants: AMQ, APPAL, APS, AQDC et OEQ.
- cli. Notamment les mémoires suivants: ASPQ, FMSQ, INSPQ et OIIQ.
- clii. Notamment les mémoires de l'OEQ ainsi que de PoCoSa et CRC-EASY.
- cliii. Selon le RPCU.
- cliv. Notamment le mémoire de la FADOQ.
- clv. Selon les mémoires de l'ASPQ et de l'INSPQ.
- clvi. Au sein du mémoire de la FADOQ.
- clvii. Selon le mémoire de l'INSPQ.
- clviii. Notamment pour la FMOQ, l'INSPQ et l'ASPQ.
- clix. D'après le mémoire de l'OPHQ.
- clx. Notamment les mémoires de l'INSPQ, de l'OPHQ et de l'OEQ.
- clxi. Notamment les mémoires de la FCAAP et de l'OPHQ.

- clxii. Notamment les mémoires suivants : ACSM, AMQ, APS, AQDC, AQRIPH, ASPQ, CAP, COPHAN, CSN, CSQ, FADOQ, FCAAP, FIQ, FMSQ, FQA, INSPQ, MQRP, OEQ, OIIQ, OPDQ, OPHQ, Le Quintet, SCC, Schmittbuhl, TPHRS et TRPOCB.
- clxiii. Notamment l'ASPQ, l'INSPQ et la FMSQ.
- clxiv. Notamment les mémoires suivants : APS, ASPQ, FMSQ, INSPQ et OTSTCFQ.
- clxv. D'après le mémoire de l'ASPQ, entre autres.
- clxvi. D'après le mémoire de l'ACSM.
- clxvii. Notamment les mémoires de l'ASPQ, de l'AMQ et de la FIQ. La FIQ s'interroge même sur l'utilité de se doter de critères pertinents, justes et équitables pour soutenir les décisions d'ajout, de maintien ou de retrait de services au panier si aucune action n'est prévue sur les déterminants sociaux de santé et, par conséquent, sur la réduction des inégalités sociales de santé.
- clxviii. Notamment le mémoire de l'OAQ.
- clxix. Notamment le mémoire de l'AQDC.
- clxx. Notamment dans le mémoire de l'OIIQ.
- clxxi. Ces propos sont notamment relevés dans les mémoires suivants : AQDC, AQP, CAP, COPHAN, CSN, OIIQ et OTSTCFQ.
- clxxii. Selon les propos tenus lors des rencontres de consultation.
- clxxiii. Notamment le mémoire de l'OTSTCFQ.
- clxxiv. De nombreuses informations apparaissant dans les sections traitant de la place à donner à la promotion de la santé et du bien-être et à la prévention et aux services sociaux (de même que du virage centré vers les besoins des patients) sont issues des rencontres individuelles. En ce qui a trait à l'importance de l'apport de divers professionnels dans l'offre de services, les mémoires suivants en font entre autres mention : APQ, APS, CSN, CSQ, FIQ, MQRP, OEQ, OIIQ et SCC.
- clxxv. Notamment les mémoires de l'ASPQ et de l'INSPQ.
- clxxvi. D'après le mémoire de l'INSPQ.
- clxxvii. Notamment selon les mémoires de la COPHAN, de l'OIIQ et de l'OTSTCFQ.
- clxxviii. Ces propos se trouvent entre autres dans les mémoires suivants : APS, AQDC, CSQ, OEQ, OIIQ, Ordre des psychologues du Québec et SCC.
- clxxix. Notamment les mémoires de l'OIIQ, de l'INSPQ et de la CSQ. Propos aussi énoncés lors de diverses rencontres individuelles.
- clxxx. Mémoires de la FCAAP et de la CTROC.
- clxxxi. Mémoires de la Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles et de la CTROC.
- clxxxii. Selon le mémoire des MQRP.
- clxxxiii. D'après le mémoire de l'ACMQ.
- clxxxiv. Notamment les mémoires suivants : CSN, FIQ, OIIQ et OTSTCFQ.
- clxxxv. Mémoires de la CSN ainsi que de PoCoSa et CRC-EASY.
- clxxxvi. Mémoires de la Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles et du RPCU.
- clxxxvii. Mémoire de la COPHAN.
- clxxxviii. Mémoires de la FIQ et du RAPIQ.



Commissaire
à la santé
et au bien-être

Québec 