

Consultation sur le financement des services de santé et des services sociaux

Commentaires de l'Office des personnes handicapées du Québec

OCTOBRE 2000

RÉDACTION

Pierre Berger
Suzanne Doré
Yves Fleury
Anne Hébert

SOUS LA SUPERVISION DE

Anne Hébert, directrice adjointe
Jan Zawilski, directeur
Direction de la recherche, du développement
et des programmes

LE

2 octobre 2000

MISE EN PAGE

Jocelyne Bisson (DRDP-1090)

APPROBATION

Conseil d'administration de l'OPHQ
le 28 septembre 2000

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	1
BIEN COMPRENDRE LES ENJEUX SPÉCIFIQUES LIÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES : QUELQUES ÉLÉMENTS DE SITUATION À CONSIDÉRER.....	3
ORGANISATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	9
Question 1 – Partagez-vous l’avis qu’au-delà des difficultés de financement du système, il existe un problème important d’organisation des services de base et des services spécialisés ?.....	9
Question 2 – Parmi les options décrites, lesquelles privilégiez-vous ? Lesquelles rejetez-vous ?	13
Question 3 – Quelles autres pistes de solutions proposez-vous pour faciliter le déploiement des services de base bien intégrés, faciles d’accès en tout temps et à proximité ?	22
Questions 4 et 5 – Quelles autres pistes de solutions proposez-vous pour faciliter l’accessibilité aux services spécialisés dans des délais et conditions raisonnables ? Quelles modifications apporteriez-vous à l’organisation du travail et à la gestion afin de rendre le système de santé et de services sociaux plus flexible et plus efficace ?	24
Question 6 – Comment comptez-vous appuyer de façon active les solutions que vous privilégiez et qui vous engagent ?	25
FINANCEMENT DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	27
Question 1 – Partagez-vous l’avis qu’au-delà des problèmes de gestion ou d’organisation, il existe un problème structurel important de financement du système de services sociaux et de santé ?	27
Question 2 – Parmi les pistes de solution énoncées, lesquelles privilégiez-vous ? Lesquelles rejetez-vous ?	33
Questions 3 et 4 – Quelles autres solutions proposez-vous pour donner des bases financières solides et stables au système ? Expliquez les avantages et les inconvénients et Comment comptez-vous appuyer de façon active les solutions que vous privilégiez et qui vous engagent ?.....	45
CONCLUSION.....	51
SYNTHÈSE DES PROPOSITIONS DE SOLUTIONS ÉNONCÉES PAR L’OPHQ.....	55

Préambule

Voilà plus de 20 ans, le Québec a fait le choix de favoriser la participation pleine et entière des personnes handicapées à la société. L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) considère urgent de faire le point sur les enjeux actuels de ce choix de société. D'ailleurs, l'Office a déjà soumis des orientations aux acteurs concernés et proposé des voies de solution pour assurer la poursuite de cet engagement historique¹. La consultation concernant l'organisation et le financement des services de santé et des services sociaux constitue un moment privilégié pour faire part de nos réflexions sur les capacités réelles de ce système à répondre adéquatement aux besoins actuels et futurs de la population ayant des déficiences et incapacités.

Le mémoire de l'Office est structuré de manière à répondre aux préoccupations de la commission, à savoir, axer la réflexion sur la recherche de solutions. À cet effet, deux chapitres abordent spécifiquement les thèmes de l'organisation des services et de leur financement à l'aide du guide d'animation. Par ailleurs, afin de contextualiser nos réflexions sur ces solutions, il nous apparaît impératif, en guise d'introduction, de rappeler les enjeux majeurs et d'exprimer les mises en garde qui s'imposent. En effet, les acquis développés au fil des dernières années sont fragiles, tout autant que la situation sociale et économique des personnes handicapées. En conséquence, il faut éviter que les solutions proposées créent davantage de problèmes qu'elles ne permettraient d'en résoudre. Nous concluons par une synthèse des solutions que nous privilégions au niveau de l'organisation des services et de leur financement.

¹ Suzanne DORÉ, *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées. Orientations et voies de solution pour l'avenir*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, février 1999, 96 p.

Compte tenu de l'importance du débat, le conseil d'administration de l'OPHQ déplore que le lancement des travaux consultatifs de la commission Clair ait coïncidé avec la période estivale, soit un moment de l'année généralement peu propice à la participation des associations et organismes du secteur communautaire intervenant auprès de la population ayant des incapacités.

Bien comprendre les enjeux spécifiques liés aux personnes handicapées : quelques éléments de situation à considérer

Un historique récent marqué par le sous-financement et la présence d'iniquités dans la réponse aux besoins

Le système québécois de la santé et des services sociaux assume la responsabilité d'un très vaste champ d'intervention s'étendant de la prévention des déficiences jusqu'à la réadaptation et le soutien à l'intégration sociale des personnes présentant des incapacités. Chacun de ces secteurs couvre une diversité de réalités et d'interventions souvent méconnues du grand public. Leur consolidation et leur développement n'en demeurent pas moins d'une importance cruciale si nos choix de politiques sociales se donnent toujours pour objectif d'accroître la participation pleine et entière des personnes ayant une incapacité à la société québécoise.

Durant les vingt dernières années, le réseau de la santé et des services sociaux s'est efforcé de relever ce défi ambitieux sans nécessairement disposer des moyens économiques indispensables à l'atteinte de ses objectifs. D'abord, rappelons que le développement des services du réseau de la santé et des services sociaux destinés aux personnes handicapées est récent et qu'il a été marqué par des problèmes de sous-financement récurrents soulagés de manière ponctuelle selon les disponibilités budgétaires gouvernementales. Ce sous-financement a eu pour conséquences l'existence de listes d'attente, la nécessité pour certaines personnes de recourir à leurs frais à des services

privés ou l'obligation, dans d'autres cas, de se déplacer pour aller chercher des services dans une autre région.

Les problèmes d'iniquité des services offerts aux personnes handicapées et à leur famille sont l'autre facteur ayant le plus marqué les programmes et services destinés aux personnes handicapées. Développés à la même époque, les programmes de traitement, de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale développés par la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) et la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) introduisaient une distinction d'accessibilité et de couverture de services selon la cause de l'incapacité. De plus, s'étant développés sans contrainte budgétaire puisqu'ils disposaient d'une source de financement autonome, ces programmes ont pu offrir la pleine gamme de services requis. L'iniquité avec les personnes devant recourir au réseau régulier de la santé et des services sociaux est ainsi apparue.

Loin de s'atténuer, les problèmes reliés à l'équité des services se sont accentués avec le temps. Alors que les allocations et services accordés par les régimes publics d'assurance (CSST, SAAQ) étaient bonifiés régulièrement, ceux accordés par les programmes réguliers du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) demeuraient, dans le meilleur des cas, stables. De plus, de nouvelles iniquités entre leurs régions et les établissements ont vu le jour, suite à la régionalisation des programmes. Les balises nationales de certains programmes du réseau de la santé et des services sociaux quant à la couverture des besoins ont été, à toute fin pratique, abandonnées, leur respect étant laissé à l'initiative de chaque région ou de chaque établissement. Ainsi, d'abord basées sur la cause de l'incapacité, des distinctions selon l'âge, le lieu de résidence et le revenu se sont ajoutées.

Les travaux d'évaluation de l'intégration sociale menés par l'OPHQ révèlent l'existence de 150 programmes publics dont quatre grands programmes clientèles relèvent du MSSS et représentaient, en 1997-1998, 62,8 % du budget gouvernemental total consacré aux

personnes handicapées². Aujourd'hui, nous savons que ces services et programmes existants visent à répondre aux besoins de près d'un million de personnes, soit pratiquement 13 % de la population du Québec. Enfin, tous les observateurs s'entendent pour reconnaître que les besoins vont augmenter en raison du vieillissement de la population³. Or, bien que la quantité des services et programmes actuellement disponibles apparaisse considérable, il est essentiel de rappeler que les besoins en termes de services ne demeurent que partiellement comblés et que la question de l'équité demeure non résolue.

Bien comprendre les réalités socio-économiques des personnes ayant une déficience, un enjeu majeur quant au choix des orientations à privilégier

Actuellement, ce sont les personnes handicapées elles-mêmes et leur famille qui subissent les conséquences de ce sous-financement et de ces iniquités. Elles doivent se passer de services essentiels ou assumer les frais pour obtenir des services ou compenser des dépenses supplémentaires qui ne sont pas adéquatement couvertes. Or, le fait d'avoir des incapacités est déjà un facteur d'appauvrissement et d'isolement social important. Dans ce cas, le fait de ne pas couvrir suffisamment ces besoins peut avoir un impact majeur à la fois sur l'aggravation des incapacités et sur la participation sociale de personnes dont la situation est déjà plus fragile. Nous craignons que cette situation amène une remise en question graduelle de l'orientation fondamentale du maintien dans le milieu de vie des personnes handicapées amenant une réinstitutionnalisation coûteuse de certaines personnes.

² Serge TRÉPANIÉ, *Relevé des données budgétaires disponibles sur les programmes et services destinés aux personnes handicapées (1995-1996, 1996-1997, 1997-1998)*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 27 décembre 1998, 42 p. Données mises à jour pour la défense des crédits 1999-2000.

³ Selon les estimations de population handicapée de 2010, 45,2 % des personnes âgées de 65 ans et plus auront des incapacités (549 100 sur 1 215 776). Source : Estimation de la population de personnes handicapées, OPHQ, 1999.

Quelques constats de base s'imposent à propos de la condition socio-économique des personnes ayant une incapacité. D'entrée de jeu, il est essentiel de se rappeler que les personnes ayant une incapacité sont parmi les groupes les plus pauvres de la société québécoise⁴. Plusieurs facteurs tendent à expliquer cette situation. En effet, les personnes handicapées ne réussissent encore que très difficilement à intégrer le marché de l'emploi et sont encore, dans l'ensemble, faiblement scolarisées⁵. Enfin, contrairement à la croyance populaire, le Québec ne verse aucune pension, rente ou allocation aux personnes handicapées sans tenir compte de différentes règles d'admissibilité telles que la cotisation suffisante à un régime, la cause de la déficience et le calcul du revenu familial.

En somme, les personnes handicapées représentent clairement l'un des groupes parmi les plus vulnérables de la société québécoise sur le plan socio-économique. Or, malgré ce constat, cette population est souvent affectée par les stratégies de la désassurance de services, de la contribution des usagers et de la création de régimes contributifs. Pourtant, les personnes handicapées représentent nettement le groupe qui a le plus à perdre d'un virage vers la privatisation et la tarification des services !

La participation sociale des personnes ayant des incapacités : une réalité intersectorielle

Élaborée durant les années 80, la stratégie gouvernementale québécoise concernant la participation sociale des personnes ayant une incapacité a priorisé la voie de la normalisation par la responsabilisation des ministères et organismes dans leur champ

⁴ 41,2 % des personnes ayant des incapacités vivent sous le seuil de faible revenu comparativement à 22,0 % des personnes sans incapacité. 62,7 % des personnes ayant des incapacités vivent avec un revenu total inférieur à 15 000 \$ comparativement à 38,4 % de la population sans incapacité. Recensement du Canada, 1996.

⁵ Le taux d'inactivité des personnes avec incapacité est de 78,3 % comparativement à 33,7 % pour les personnes sans incapacité. La proportion de personnes n'ayant pas atteint une 9^e année de scolarité est de 43,4 % pour les personnes ayant des incapacités et de 15,7 % pour les personnes sans incapacité. Recensement du Canada, 1996.

d'action respectif. Cette stratégie consacrait la reconnaissance du caractère intersectoriel de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Les personnes ayant des incapacités constituent une population à desservir à la fois pour le réseau de la santé et des services sociaux mais également pour les autres secteurs d'intervention tels que l'éducation, l'emploi, les transports, les communications, etc. L'intégration de ces personnes est un phénomène intersectoriel qui déborde des cadres des interventions du réseau de la santé et des services sociaux mais dont la réussite dépend de la qualité des arrimages entre l'ensemble des réseaux et programmes.

Le réseau de la santé et des services sociaux a des responsabilités majeures quant à l'arrimage entre l'ensemble de ces programmes. D'abord au plan individuel, c'est ce réseau qui est le mieux placé pour assurer la coordination des services. Or, cette coordination pour l'obtention des différents services –services de garde, services éducatifs, soutien aux familles, maintien à domicile, etc.– laisse à désirer. Actuellement, les personnes ayant de nombreux besoins doivent s'adresser à une multitude d'organismes et de ministères ayant chacun leurs façons de faire. Le contexte actuel de changement qui modifie le partage des responsabilités entre les organismes locaux, régionaux et nationaux accentue encore plus les difficultés auxquelles font face les personnes handicapées. Il devient urgent de mettre en place au niveau des services de base les conditions nécessaires à cette coordination qui facilitera l'accès des individus aux services.

Sur un plan plus global, la responsabilisation des ministères et organismes envers la population ayant des incapacités augmente l'interdépendance et la complémentarité des intervenants impliqués. Ainsi, toute forme de désengagement du système de la santé et des services sociaux affaiblit les perspectives de réussite de l'intégration sociale, engendrant ainsi des coûts additionnels pour les autres missions de l'État. En conséquence, la complémentarité des stratégies gouvernementales et l'arrimage des interventions intersectorielles spécifiques aux personnes handicapées sont des enjeux économiques de première importance pour la saine gestion des fonds publics.

Lorsque toutes les conditions sont mises en place et fonctionnent d'une manière coordonnée, les personnes handicapées et leur famille peuvent s'engager dans une démarche digne du 21^e siècle sans constamment vivre la crainte que le système les laisse tomber en cours de chemin. Toutefois, ce travail d'équipe peut rapidement devenir cauchemardesque si des joueurs clés n'arrivent pas à hausser leur niveau de jeu et à faire preuve de constance en consolidant leurs acquis. En d'autres mots, le rôle majeur du MSSS doit se conjuguer avec les efforts des autres ministères; aussi, le MSSS doit continuer d'exercer son leadership au sein de l'équipe gouvernementale si les intentions sont de faire de la cause des personnes handicapées une cause gagnante.

Dans cette perspective, l'Office des personnes handicapées du Québec est vivement préoccupé devant les orientations qui guideront les choix des solutions concernant l'organisation et le financement des services offerts aux citoyens ayant une incapacité. Plus précisément, l'OPHQ identifie trois objectifs :

- a) maintenir et consolider les acquis mis en place au fil des vingt-cinq dernières années dans le secteur des services sociaux et de santé;
- b) parachever les services et programmes spécifiques sur les plans de leur régionalisation, leur accessibilité, leur coordination et;
- c) proposer des mesures visant à solutionner les iniquités actuelles au niveau de la compensation des besoins particuliers des personnes ayant des incapacités.

Pour concrétiser ces objectifs, l'Office des personnes handicapées du Québec considère que les solutions à retenir doivent tenir compte de la faible capacité de payer des personnes ayant des incapacités. Les solutions doivent aussi s'inscrire dans une approche préventive visant à limiter l'aggravation des incapacités et leurs conséquences individuelles, sociales et financières. Cette approche préventive est nécessairement intersectorielle et doit viser la complémentarité des dépenses publiques.

Organisation des services de santé et des services sociaux

Dans cette partie du document, en concordance avec le cadre du guide d'animation concernant la consultation publique sur le financement et l'organisation des services de santé et des services sociaux, nous aborderons la problématique de l'organisation des services en répondant de façon séquentielle aux questions soulevées par la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux.

Question 1 – Partagez-vous l'avis qu'au-delà des difficultés de financement du système, il existe un problème important d'organisation des services de base et des services spécialisés ?

De notre point de vue, il existe effectivement des problèmes dans l'organisation des services. Le système des services de santé et des services sociaux a évolué de façon importante au cours des dernières décennies et des problèmes importants d'organisation en ressortent. Il y a des lacunes dans la coordination des services autour de la personne tant à l'intérieur du système de santé (lequel est incapable de fonctionner en réseau) qu'à l'extérieur de celui-ci. Aussi, l'organisation actuelle des services est incapable de prendre un virage préventif plus global, de passer d'un système de soins à un véritable système de santé et de mieux partager les interventions sur les différents déterminants de la santé. Par ailleurs, le système fait face également à un problème de gestion en n'attribuant pas les leviers nécessaires à une bonne gestion des services aux instances qui doivent les organiser.

D'abord, au niveau de **la coordination des services**, notons que l'organisation des services aux personnes handicapées a largement évolué au cours des dernières décennies.

Du monopole de la prestation des services par un établissement spécialisé (modèle institutionnel⁶), on est passé à une utilisation accrue des services génériques pour répondre aux besoins des personnes handicapées qui se sont intégrées dans la communauté. Les personnes handicapées reçoivent ainsi leurs services de plusieurs établissements et de plusieurs professionnels. Les services qu'elles reçoivent n'étant plus l'apanage d'un seul établissement, aujourd'hui, les personnes handicapées doivent faire affaire avec une multitude d'établissements, de professionnels et d'organismes qui doivent fonctionner en réseau pour bien répondre à l'ensemble des besoins.

Par ailleurs, on aurait tort d'envisager le système de la santé et des services sociaux comme étant étanche, autosuffisant et nullement affecté par les autres secteurs de la société qui interviennent auprès des personnes. En fait, nous pensons que le désengagement ou l'absence d'engagement d'un autre secteur d'intervention peut créer une pression accrue sur le système de la santé et des services sociaux. Par exemple, si le secteur de l'emploi ne supporte pas l'intégration au travail d'une personne handicapée, c'est essentiellement le réseau de la réadaptation qui interviendra auprès de la personne afin de favoriser son insertion (parfois en allant même développer son employabilité) et contrebalancer l'isolement social de celle-ci⁷.

Dans ce sens, le système des services de santé et des services sociaux a besoin de développer des mécanismes permettant une meilleure coordination des services et

⁶ Nous entendons par modèle institutionnel une forme d'organisation de services où l'ensemble des services à la personne et tous les aspects de la vie de celle-ci dépendent d'un seul dispensateur de services. Ce modèle a pour conséquence de déposséder la personne du contrôle sur sa vie. Autrefois, le modèle institutionnel était associé à l'internat. Aujourd'hui, malgré une certaine prestation de services dans la communauté, le modèle institutionnel peut persister hors de l'internat si l'ensemble des services à la personne demeure sous la tutelle d'un seul dispensateur de services et si la personne n'a toujours pas le contrôle sur sa vie.

⁷ Sur la question spécifique de l'emploi, l'OPHQ, en endossant le rapport de Jacques Pelletier sur *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires* (publié en 1998 par l'Office des personnes handicapées du Québec), a déjà pris position pour que le réseau de l'emploi prenne ses responsabilités en regard des personnes handicapées et que le réseau de la réadaptation se limite à son rôle de réadaptation en collaborant et en se coordonnant avec le réseau de l'emploi afin de faciliter l'insertion sur le marché du travail de personnes handicapées.

permettant au système de fonctionner en réseau. Ces mécanismes ne doivent cependant pas être envisagés qu'en fonction du seul éventuel réseau des services de santé et des services sociaux, ils doivent permettre également de favoriser ou de créer un arrimage intersectoriel et interréseau.

Malgré la mise en place de plans régionaux d'organisation de services, de l'existence d'outils visant la coordination des services comme le plan d'intervention individualisé (PII) et le plan de services individualisé (PSI) tels qu'ils existent actuellement (lesquels sont l'apanage d'un établissement et sont rarement envisagés à l'intérieur d'une approche réseau et interréseau), les personnes handicapées font souvent face à un système mal coordonné qui n'arrive pas toujours à répondre adéquatement à l'ensemble de leurs besoins, au moment opportun et en fonction d'une séquence cohérente de l'évolution de ceux-ci. Aussi, l'accès aux services est trop souvent dépourvu d'une responsabilisation des prestataires de services envers la personne qui a des besoins. Ainsi, aucun responsable n'est identifié pour assurer le suivi du cheminement de la personne à l'intérieur comme à l'extérieur du système.

L'approche réseau et interréseau implique un partage des responsabilités et un découpage des rôles qui, sans une coordination et une responsabilisation adéquate, risquent de faire émerger des doublons (sources de coûts supplémentaires) et des trous dans le continuum de services. L'existence de zones grises dans le réseau de services réduit aussi l'imputabilité des partenaires dans la recherche de solutions par rapport aux besoins non répondus.

En ce qui a trait au **virage préventif** que doit prendre le système des services de santé et des services sociaux, la prévention doit être envisagée ici sous l'angle d'une intervention, en ce qui a trait aux personnes handicapées, portant à la fois sur les causes des déficiences et des incapacités et sur leurs conséquences afin d'éviter l'aggravation des situations. Dans ce sens, la prévention déborde largement le champ de la promotion de la santé. Afin d'agir aussi sur les conséquences, les services de santé et les services sociaux doivent être organisés de manière à permettre un diagnostic précoce et favoriser une orientation vers les

services adéquats qu'ils soient d'ordre psychosocial, médical ou de réadaptation. L'isolement social, l'absence de mesures d'adaptation, un développement insuffisant de l'autonomie des personnes sont des facteurs qui contribuent à aggraver la situation des personnes handicapées et qui occasionnent, par voie de conséquence, des coûts supplémentaires plus importants à long terme. Par exemple, un enfant qui bénéficie d'un diagnostic et d'une orientation rapide vers des services de réadaptation pour recevoir de la stimulation précoce, pourra développer plus facilement une autonomie suffisante permettant d'éviter le recours à des services résidentiels et à un encadrement de réadaptation coûteux.

Prendre le virage préventif en regard des besoins des personnes handicapées se résume essentiellement par une offre de services disponibles qui donne à la personne handicapée le bon service, par le bon intervenant, au bon moment, dans la bonne séquence, et cela, en complémentarité et en partenariat avec les autres intervenants afin de développer une cohérence efficace et efficiente dans les interventions. Le virage préventif suppose aussi une articulation des services dans un continuum bien coordonné.

Relativement à la question de **la gestion des services**, malgré des efforts importants consentis ces dernières années par des transformations dans le système et le virage ambulatoire, les régies régionales, instances désignées pour réaliser ces changements, se sont heurtées à des résistances sur lesquelles elles n'avaient pas d'emprise. Comment procéder efficacement à des transformations dans le réseau, procéder au virage ambulatoire et ainsi accorder plus de responsabilités au niveau des services de base, si l'on ne donne pas aux régies régionales les moyens pour assumer les coûts de transition des transformations qu'elles désirent entreprendre (le monopole du financement étant centralisé) et gérer la mobilité de la main-d'œuvre (laquelle est déterminée par des ententes nationales) ? Comment déterminer des priorités régionales si une bonne partie des décisions dépendent du niveau central (comme la nature et le nombre d'interventions médicales spécialisées –par exemple le nombre de chirurgies de la hanche– qui se décident entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les médecins spécialistes plutôt que de relever d'une décision régionale en fonction des réalités de la région) ? Il est évident que, pour rendre la régionalisation plus efficace et pour être en mesure d'effectuer

les transformations nécessaires pour que les services suivent les besoins, les régies auraient besoin davantage de leviers.

Question 2 – Parmi les options décrites, lesquelles privilégiez-vous ? Lesquelles rejetez-vous ?

Avant d'aborder une à une les différentes options présentées dans le guide d'animation, il est nécessaire de fournir globalement certains éléments qui structurent ici nos commentaires.

Les approches proposées pour régler les problèmes de l'organisation des services, pour un certain nombre d'options que l'on retrouve dans le guide d'animation, ont pour effet de rattacher la responsabilité clinique à la responsabilité financière. Rattacher directement les responsabilités clinique et financière permet vraisemblablement de faire en sorte que le financement va directement dans une réponse aux besoins. Il s'agit d'une façon de faire qui peut régler sans doute certains problèmes dans l'organisation des services. Cependant, cette approche n'est pas à l'abri de l'émergence de nouvelles difficultés, n'est pas la seule susceptible de régler la problématique de l'organisation des services et ne permet pas de régler tous les problèmes. En effet, cette approche ne semble pas permettre de régler le problème d'un arrimage ou d'une coordination interrégionale. Par ailleurs, elle repose sur le postulat que la responsabilité financière permet une fluidité des ressources suivant les besoins. Cela pourrait supposer, par souci d'efficacité et d'efficacités, que l'autorité territoriale responsable de tous les services de base (option 1) ou l'équipe clientèle (option 2) dispose progressivement des leviers nécessaires pour gérer la mobilité des ressources (financières, matérielles et humaines). De notre point de vue, cela serait difficile à réaliser à court ou à moyen terme dans un contexte local. En fait, la fluidité des ressources doit être plutôt envisagée dans un espace suffisamment large pour permettre de dégager des marges de manœuvre et suffisamment circonscrite pour demeurer à proximité des besoins et les comprendre afin d'organiser les ressources en conséquence. L'instance régionale, si l'on lui accorde les leviers nécessaires, semble la mieux placée à cet effet.

Une autre tendance qui transcende les options proposées est la création d'un lien de coordination permettant de rattacher l'ensemble des services autour de la personne. Bien que nous partagions la nécessité de créer un lien de coordination des services qui passe par un intervenant responsable, nous questionnons le choix de l'intervenant qui devrait remplir cette fonction et le cadre dans lequel il doit l'exercer. Les options 2 (l'équipe clientèle) et 3 (le médecin de famille comme coordonnateur de tous les services) ne nous apparaissent pas comme étant les plus appropriées. Nous pensons que la coordination des services doit s'inscrire dans une approche réseau où les différents éléments du réseau doivent rester en interaction les uns avec les autres. Également, cette coordination doit pouvoir intégrer les services extérieurs au réseau. La coordination ne doit pas correspondre à un processus de placement dans des services sans liens les uns avec les autres par simple référence. L'intervenant responsable de l'intervention doit rester en lien avec l'utilisateur tant et aussi longtemps que celui-ci a des besoins. Il ne suffit pas d'orienter la personne en besoin de services vers différentes ressources, il faut aussi envisager la réponse aux besoins de la personne dans une perspective qui met en interaction les différents éléments du réseau en fonction de la globalité de la personne.

Voici maintenant, nos commentaires spécifiques sur chacune des options proposées dans le guide d'animation sur la consultation publique concernant le financement et l'organisation des services de santé et des services sociaux.

Confier à une seule instance l'organisation de tous les services de base de son territoire (municipalité, MRC, quartier)

Concernant cette option, si nous pouvions être assurés, en plus de pouvoir disposer efficacement des outils nécessaires à la fluidité des ressources, qu'elle n'a pas pour effet de diluer les services spécifiques à certaines catégories de personnes au profit des services qui s'adressent à l'ensemble de la population, elle pourrait être acceptable. Par exemple, concernant les personnes handicapées, nous craignons qu'un tel modèle puisse noyer les services spécialisés, tels les services de réadaptation, dans une masse où les besoins

particuliers des personnes handicapées et l'expertise relativement à ces personnes et à ces services seraient marginalisés, voire négligés, par rapport à ceux de l'ensemble de la population. Également, un tel modèle, de par son caractère local, compte tenu de l'absence de masse critique pour certaines catégories de personnes qui ont des besoins particuliers, risque de contribuer à réduire les possibilités de développement de services spécifiques.

D'ailleurs, en 1989, dans son mémoire sur l'avant-projet de loi sur les services de santé et les services sociaux⁸, l'Office avait manifesté ses inquiétudes face à l'idée de faire chapeauter par un seul conseil d'administration l'ensemble des établissements situés sur un territoire local. L'Office se demandait alors, tout en comprenant le souci d'intégration des services offerts, « comment les conseils pourront arbitrer les demandes de leurs diverses composantes et attribuer un juste poids aux problèmes sociaux face aux problèmes de santé. » Aussi, l'Office s'est dit « préoccupé par l'écoute amoindrie dont pourraient jouir les centres de réadaptation [...] à un moment où les objectifs de retour et de maintien dans la communauté exigent des efforts particuliers. » Pour ces mêmes raisons, l'Office n'est pas d'accord avec l'option 1. De plus, le modèle de l'option 1 fait en sorte que la personne handicapée, comme c'était le cas dans le modèle institutionnel, voit tous ses services dépendre d'une seule instance pour l'ensemble de ses besoins. De notre point de vue, il est préférable de développer une approche réseau et interréseau comportant des mécanismes efficaces de coordination plutôt qu'une approche misant sur une instance unique pour répondre à tous les besoins des personnes handicapées.

Confier les responsabilités clinique et financière à une équipe pour une population et pour une clientèle cible

Concernant l'option suivante, nous craignons que, dans un tel modèle, les personnes nécessitant davantage d'interventions, qui présentent plus de besoins ou pour qui les services sont très dispendieux, soient négligées par rapport aux clientèles qui ont besoin

⁸ OPHQ, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec concernant l'avant-projet de loi sur les services de santé et les services sociaux*, août 1989, 21 pages.

d'interventions moins coûteuses et moins spécialisées. Un tel modèle n'est pas non plus garant d'un nouveau partage entre une approche biomédicale et une intervention sur les autres déterminants de la santé. Aussi, il ouvre la porte à une forme de courtage de services où l'équipe qui dispose des budgets peut procéder à l'achat de services chez les différents corps de professionnels en présence et, au besoin, en dehors du réseau. De notre point de vue, l'achat de services par une instance auprès d'autres peut comporter des effets pervers. D'abord, le réflexe de toute organisation et de tout professionnel étant d'élargir son territoire d'intervention, l'instance responsable de l'achat des services risque ici d'avoir à gérer des conflits entre les différentes approches professionnelles. Aussi, ce mode de financement rend fragiles les services spécialisés qui dépendent d'un achat incertain de services. Enfin, cela ouvre la porte à un recours accru au secteur privé et, conséquemment, favorise le développement d'un système de services à accessibilité variable⁹. Ainsi, l'option 2 ne nous apparaît pas très appropriée.

Confier au médecin de famille la coordination de l'ensemble des services à la personne

Bien que nous reconnaissons l'importance du médecin de première ligne dans la planification des services médicaux, nous croyons que l'option de confier au médecin de famille la coordination de l'ensemble des services à la personne rend dépendant le fonctionnement d'un réseau de services au seul corps médical. Or, un véritable système de santé ne doit pas se structurer autour des seuls mécanismes de soins. Le modèle préventif passe par des interventions qui concernent aussi d'autres déterminants de la santé que le biomédical. Le lien entre les services médicaux et les services sociaux ne doit pas être à

⁹ Le programme soutien aux familles illustre bien les risques du recours accru et quasi exclusif au secteur privé par un financement individualisé des services. En effet, l'expérience du programme soutien aux familles montre bien que le secteur privé, lequel, contrairement aux établissements, n'a pas l'obligation de desservir, ne dessert que les clientèles qui ne demandent pas un haut niveau d'encadrement. Par ailleurs, les familles plus fortunées peuvent aussi contribuer à un achat de services à même leurs ressources financières et s'acheter des services d'une qualité supérieure et plus intense dans un système à plusieurs vitesses. Sur cette question, on peut se référer au Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « Les dangers du courtage de services », *Option Intégration*, vol. 3, n° 2, septembre 1998.

sens unique. Les personnes handicapées ont plus souvent besoin d'une intervention à caractère social, laquelle peut concerner également des acteurs hors réseau, que d'une intervention proprement médicale. D'ailleurs, cette approche s'arrime mal avec une coordination multisectorielle et interréseau. Pour toutes ces raisons, nous ne pouvons pas souscrire à celle-ci. Notons cependant que nous reconnaissons la nécessité de coordonner les services à partir d'un intervenant pivot. Par contre, nous pensons que le médecin de famille, surtout en matière de services sociaux, n'est pas la personne la mieux placée pour remplir cette fonction bien qu'elle ait un certain rôle à jouer dans cette coordination en ce qui a trait aux services spécifiquement médicaux.

Organiser des services spécialisés et surspécialisés sur une base régionale ou nationale

En ce qui a trait à cette idée d'organiser des services spécialisés et surspécialisés en fonction des masses critiques, celle-ci nous semble acceptable dans la mesure qu'elle ne réduise ou ne compromette pas l'accès à ces services pour les personnes qui ne vivent pas à proximité des grands centres et que cela ne serve pas de prétexte pour réduire l'accès à des services de base particuliers.

Dossier clinique informatisé par patient

Relativement à cette option, dans la mesure où la confidentialité est garantie et que les professionnels n'ont accès qu'à l'information dont ils ont besoin et que la personne ait un certain contrôle sur la transmission des informations, nous croyons que cette approche présente certains avantages. D'abord, elle est de nature à éviter des interventions de diagnostic répétitives. Elle permet aussi d'éviter les difficultés liées à la dispersion et à la récupération des informations dans une multitude d'établissements ou d'organisations. Par ailleurs, il y aurait lieu d'envisager la pertinence d'y joindre des informations relevant des interventions à caractère psychosocial (tel que le dossier de réadaptation) et de trouver une façon de pouvoir contrôler la nature des informations pouvant être lues en fonction des différents types d'intervenants.

Rémunération des médecins

Avant même d'aborder la question de la rémunération des médecins, l'Office tient à signaler qu'il est préoccupé par le faible nombre de médecins qui interviennent en centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Beaucoup de personnes en perte d'autonomie et qui présentent des incapacités pourraient éviter des séjours en courte durée s'il y avait plus de médecins qui intervenaient en CHSLD. D'ailleurs, la mauvaise répartition des médecins sur un territoire et dans les différentes responsabilités qui leur sont confiées occasionne vraisemblablement des coûts supplémentaires en forçant les usagers du système de soins à passer par l'urgence pour obtenir une réponse à leurs besoins.

L'Office croit qu'une intervention au niveau des modes de rémunération des médecins offre des possibilités pour améliorer la couverture des services médicaux. Par le biais de la rémunération, l'Office croit qu'il est effectivement possible d'offrir des incitatifs pouvant permettre une meilleure couverture des services médicaux en fonction des responsabilités conférées aux médecins. Dans ce sens, une rémunération pluraliste pourrait même être envisageable. Ainsi, par exemple, les médecins intervenant en CHSLD pourraient recevoir une rémunération plus avantageuse que ceux qui interviennent en cabinet privé.

Par ailleurs, spécifiquement sur les modes de rémunération, nous nous questionnons sur l'effet qu'aurait un système de capitation s'appliquant à l'ensemble de la population sur des clientèles vulnérables. Dans le cadre d'un système médical basé sur la capitation, le recours à certains examens coûteux et à certaines interventions auprès de clientèles qui demandent de multiples interventions, ne risquerait-il pas de devenir plus restrictif ? D'autre part, en ce qui concerne l'idée du salariat des médecins dans une organisation de services exclusivement en établissement, nous pensons que ce mode de rémunération mériterait sans doute d'être examiné. Le salariat ne permettrait-il pas de régler à la fois le problème de la disponibilité territoriale des médecins (ceux-ci devant travailler pour un établissement), le problème de la disponibilité de médecins dans certaines catégories d'établissements (tels que les CHSLD où se trouvent un grand nombre de personnes qui présentent des

limitations fonctionnelles) et l'arrimage des interventions avec le réseau des services sociaux ?

Enfin, l'Office croit, **en fonction de l'objectif de la couverture des besoins médicaux sur un territoire, qu'il serait prudent d'examiner de près les résultats que vont donner les récents *Départements régionaux de médecine générale (DRMG)* et d'envisager une révision de la rémunération des médecins.**

Budget des établissements déterminé en fonction de la population, des services et des résultats

Pour ce qui est de l'idée que le budget des établissements soit déterminé en fonction de la population, des services et des résultats, comme le suggère le document *Organisation des services : état de situation et perspectives*¹⁰, nous pensons que cesser le financement des établissements basé sur l'historique de ceux-ci et établir un financement en fonction des besoins et de l'état de santé et de bien-être de la population est un impératif pour rendre plus efficient le réseau.

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* par la création des régies régionales au début des années 90 et le livre blanc sur la réforme des structures du réseau de la santé et des services sociaux (*Une réforme axée sur le citoyen*) voyaient dans la régionalisation un moyen pour établir un financement autrement qu'en fonction de l'historique des établissements en confiant aux régies régionales la responsabilité de répartir les budgets aux établissements en fonction des besoins spécifiques de chaque région¹¹. Le processus de transformation du réseau, le virage ambulatoire et la réorganisation des services (les

¹⁰ MSSS, *Financement et organisation des services de santé et des services sociaux. Organisation des services : état de situation et perspectives*, Québec, juin 2000.

¹¹ MSSS, *Une réforme axée sur le citoyen*, décembre 1990. À la page 81 de ce document d'orientation, on expose cette volonté de rompre avec le financement des établissements sur une base historique par, entre autres, la régionalisation et des mesures de performance.

plans 1995-1998 des régies régionales) ont permis une certaine réallocation des budgets en fonction des besoins (on a fermé des hôpitaux et on a investi dans le réseau de la première ligne pour répondre aux impératifs du virage ambulatoire). Comme mentionné plus haut, ce processus s'est cependant heurté à un manque de moyens. Les régies ont rencontré des résistances relativement à la gestion des mouvements de personnel et n'ont pu compter sur un financement des coûts de transformation. Malgré les pas réalisés, le financement basé sur l'historique des établissements n'a pu être écarté.

Ceci est une conséquence davantage liée à l'absence d'instrument entre les mains des régies qu'à une volonté réelle d'agir. **Si l'on confie à une instance la responsabilité de répondre aux besoins d'une population par le biais de la répartition des budgets aux établissements, ne faudrait-il pas également lui en confier les moyens ?**

Accorder aux régies régionales un pouvoir sur l'organisation du travail, notamment en regard de la mobilité de la main-d'œuvre, un certain pouvoir sur leurs revenus afin qu'elles puissent se donner des marges de manœuvre pour effectuer des transformations tout en devenant un peu plus imputables de leurs performances (avec un pouvoir de taxation limité, la performance d'une régie aura nécessairement un impact sur son niveau de taxation) et une décentralisation de l'enveloppe de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) sont des possibilités qui mériteraient d'être examinées de près. Également, des modifications à la *Loi sur l'administration financière* et à la *Loi sur l'administration publique* pourraient fournir un contexte permettant de préciser les responsabilités des différents paliers décisionnels (ministères et instances régionales).

Par ailleurs, un modèle de financement en fonction des activités des établissements, tout dépendant des modalités qui y sont attachées, peut comporter un certain nombre de risques en regard de l'accessibilité aux services et compromettre l'existence de certains d'entre eux. Le financement en fonction des activités ne doit pas se faire dans n'importe quelle condition : il doit s'inscrire dans une perspective réseau qui supporte un nouveau partage entre le biomédical et les autres déterminants de la santé afin de favoriser une approche préventive.

Participation accrue du secteur privé et du secteur communautaire

C'est bien connu, le secteur communautaire répond souvent, par ses services, à une clientèle que le réseau public n'arrive pas à rejoindre. Ce secteur est aussi constitué de plusieurs organisations qui font la promotion des intérêts et la défense des droits de différents groupes de citoyens. L'Office est d'avis que le secteur communautaire doit être soutenu pour sa capacité à répondre aux besoins auxquels le réseau public n'arrive pas à répondre et pour ses approches originales et différentes. Dans ce sens, on doit assurer un financement adéquat aux organismes communautaires et préserver l'autonomie de ceux-ci afin qu'ils puissent définir librement leurs orientations, leurs politiques et leurs approches et remplir efficacement leur mission. Cependant, le recours au communautaire ne doit pas servir de prétexte au désengagement de la responsabilité du réseau public dans la réponse aux besoins.

En ce qui a trait à une participation accrue du secteur privé à l'organisation et à la prestation des services, l'Office se montre inquiet. L'expérience montre que lorsque l'on confie des responsabilités au secteur privé, lequel n'est nullement soumis à une obligation de desservir et qui dispose ainsi du choix de sa clientèle, l'accessibilité aux services pour les personnes qui demandent un haut niveau de soins ou d'encadrement peut en être affectée. C'est le cas, par exemple, des services de répit s'adressant aux familles où vit une personne handicapée. Les ressources privées de répit (qu'elles soient avec ou sans but lucratif) ne se contentent généralement que de desservir les personnes qui demandent le moins d'encadrement : les familles qui ont un enfant demandant un niveau d'encadrement élevé trouvent rarement une réponse à leurs besoins (ce phénomène existe également dans d'autres secteurs tels que celui des services de garde où les enfants handicapés trouvent plus difficilement une place).

Pour nous, un recours au secteur privé ne nous apparaît acceptable que dans la mesure où l'on assure l'encadrement nécessaire à la qualité et à l'accessibilité des services. Un tel recours doit pouvoir s'inscrire dans les mécanismes de plaintes et permettre que des correctifs puissent être apportés. L'établissement public doit demeurer responsable de la

réponse au besoin de la personne. Enfin, de notre point de vue, le réseau public reste le mieux placé pour assumer la responsabilité de la réponse à l'ensemble des besoins.

Question 3 – Quelles autres pistes de solutions proposez-vous pour faciliter le déploiement des services de base bien intégrés, faciles d'accès en tout temps et à proximité ?

Nous n'avons pas la prétention ici de pouvoir fournir une solution complète à l'ensemble de l'organisation des services du réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, nous pensons pouvoir présenter un certain nombre de pistes de solution susceptibles d'augmenter l'efficacité et l'efficacités du système en regard des services qui s'adressent aux personnes handicapées. Nos solutions concernent, dans une vision qui doit mettre un accent particulier sur la prévention telle que nous l'avons définie plus haut, la coordination et l'accessibilité aux services par la mise en place d'une véritable pratique de plan de services individualisé. Aussi, elles concernent les mécanismes décisionnels en proposant d'accorder aux instances régionales les leviers dont elles ont besoin.

Coordination efficace des services

L'accès aux services étant une condition préalable à leur coordination, il serait ainsi difficilement imaginable de concevoir une coordination efficace des services en dehors d'un mécanisme d'accès à ceux-ci. Également, on ne peut concevoir l'accès aux services en dehors de leur disponibilité. La disponibilité des services (en conséquence, leur financement¹²) est donc une condition essentielle à leur coordination efficiente et efficace.

¹² Même avec une instance facilitant une coordination efficace de services, avec l'existence d'importantes listes d'attente (comme c'est le cas actuellement dans la région de Montréal dans le secteur de la déficience intellectuelle), les besoins des personnes ne pourront pas toujours être répondus.

De plus, afin d'assurer un minimum de disponibilité et de qualité de services, il y a lieu d'envisager l'organisation des services en fonction de balises nationales qui garantissent une qualité et un panier de services équivalents sur l'ensemble du territoire du Québec.

Concernant spécifiquement la coordination des services, nous proposons que le réseau de la santé et des services sociaux se donne des mécanismes d'accès aux services qui incluent, pour les clientèles qui en ont besoin, une démarche systématique de plan de services individualisé axée sur une approche réseau et interréseau.

L'approche PSI que l'on retrouve actuellement dans le réseau de la santé et des services sociaux est tronquée par une approche de prestation de services de type institutionnel sous le contrôle d'un établissement spécialisé qui structure le plan de services essentiellement en fonction de son offre de services disponibles plutôt qu'en fonction d'une demande de services prévoyant une adaptation de ceux-ci aux besoins de la personne et permettant une coordination des interventions avec une multitude de dispensateurs de services.

Nous pensons que l'approche à privilégier en est une qui doit mettre à contribution le réseau où la première ligne ne doit pas se contenter de faire la référence (le placement dans un service spécialisé) mais doit participer à la coordination de l'ensemble des interventions destinées à la personne et participer à la recherche d'une réponse adaptée aux besoins de la personne en collaboration avec ses partenaires du réseau et des autres réseaux. Ce n'est que par une approche réseau et interréseau structurée et de services intégrés que l'on pourra répondre adéquatement à l'ensemble des besoins de la personne. Ceci suppose aussi qu'il faille doter la première ligne d'intervenants affectés spécifiquement à des catégories d'usagers en particulier et connaissant bien les ressources destinées à ceux-ci.

En bref, nous demandons que les services soient structurés de la manière suivante : une première ligne qui, en plus d'offrir des services courants, s'assure de la collaboration des établissements spécialisés (centres de réadaptation, hôpitaux, etc.) et d'un arrimage interréseau s'il y a lieu dans la réponse aux besoins de la personne **et qui demeure responsable** de l'accès et de la coordination des interventions **tant que la personne a des**

besoins. En conséquence, nous proposons la mise en place pour les personnes handicapées et leur famille de mécanismes de coordination de l'accès aux services du réseau de la santé et des services sociaux qui passent par les CLSC et qui incluent, pour ceux qui en ont besoin, un processus systématique d'élaboration des PSI (dans une approche multisectorielle) et un suivi du cheminement de la personne.

Mécanismes décisionnels

Relativement aux mécanismes décisionnels à l'intérieur du système de la santé et des services sociaux, pour l'Office, la régionalisation des services ne devrait pas être remise en cause car elle fait partie de la solution pour rendre le système plus efficient et plus efficace. En effet, une gestion décentralisée facilite l'organisation des services en fonction des particularités des régions. Cependant, nous pensons que pour qu'une régionalisation donne les effets escomptés, comme mentionné plus haut, il faut accorder aux instances régionales les leviers dont elles ont besoin. Ces leviers pourraient être : des pouvoirs supplémentaires pour gérer la mobilité de la main-d'œuvre; une régionalisation de l'enveloppe de la RAMQ servant à la rémunération des médecins; un contrôle sur une partie de leurs revenus par un pouvoir de taxation les rendant plus imposables.

Questions 4 et 5 – Quelles autres pistes de solutions proposez-vous pour faciliter l'accessibilité aux services spécialisés dans des délais et conditions raisonnables ? Quelles modifications apporteriez-vous à l'organisation du travail et à la gestion afin de rendre le système de santé et de services sociaux plus flexible et plus efficace ?

Concernant ces deux questions relativement à l'organisation des services, les commentaires formulés précédemment sur la coordination et l'accessibilité des services et sur l'idée d'accorder certains leviers aux instances régionales, constituent une réponse à celles-ci. En effet, une coordination plus efficace des services s'inscrivant dans une approche réseau et le fait d'accorder des leviers supplémentaires aux régies régionales

devraient contribuer à améliorer l'organisation du travail et rendre le système plus flexible et plus efficace.

Question 6 – Comment comptez-vous appuyer de façon active les solutions que vous privilégiez et qui vous engagent ?

L'Office se montre disponible à discuter avec les acteurs régionaux sur les différentes façons de coordonner les services dans une perspective réseau et interréseau, à promouvoir l'approche des plans de services individualisés et à offrir son expertise à la population et aux intervenants concernant les réseaux de services pouvant venir en aide aux personnes handicapées. L'Office est disposé à contribuer au développement d'outils d'intervention pour soutenir l'utilisation du plan de services et à l'amélioration du soutien aux personnes handicapées et à leur famille. Enfin, l'Office entend continuer l'accompagnement de personnes handicapées dans leurs démarches pour obtenir des services bien coordonnés et répondant à l'ensemble de leurs besoins.

Financement des services de santé et des services sociaux

Question 1 – Partagez-vous l’avis qu’au-delà des problèmes de gestion ou d’organisation, il existe un problème structurel important de financement du système de services sociaux et de santé ?

Comme on l’a souligné au premier chapitre, les travaux d’évaluation menés récemment par l’Office ont mis en lumière un problème de sous-financement des programmes destinés aux personnes ayant des incapacités. On peut donc dire à ce titre que nous sommes en présence d’un problème structurel de financement. Cela étant dit, sommes-nous pour autant en présence d’un problème structurel de financement de l’ensemble du système de services sociaux ou de santé ?

Y a-t-il péril en la demeure ?

Le document préparé par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour les fins de cette commission affirme que le financement du système de santé et de services sociaux est dans une impasse, puisque les dépenses ne cessent d’augmenter et que le Québec ne peut y consacrer une plus grande part de son PIB. Le guide d’animation soutient pour sa part que la portion des dépenses publiques affectées au système de santé et des services sociaux connaîtra une croissance continue, ce qui affectera les équilibres financiers entre les divers secteurs d’intervention gouvernementale, conduisant ainsi à une impasse.

Cependant, selon les informations rendues publiques par la commission Clair, tous ne s’entendent pas sur la question de la capacité de payer du Québec. Selon M. Denis

Bédard¹³, professeur associé à l'Observatoire de l'administration publique – ENAP, le Québec peut se permettre –en raison de la péréquation fédérale– de dépenser une plus grande part de son PIB. M. Bédard, à l'instar d'autres commentateurs, se questionne également sur l'adéquation établie entre l'augmentation de la part du PIB consacrée aux dépenses de santé et services sociaux et la perte de compétitivité économique du Québec. Notre propos n'est pas de nier l'existence d'une augmentation significative des dépenses de santé mais plutôt d'apporter des nuances quant à leurs conséquences ainsi qu'aux conclusions que l'on doit en tirer.

Le diagnostic d'impasse nous semble également paradoxal. On laisse entendre en effet que le problème de sous-financement est largement causé par le faible investissement du gouvernement fédéral. Est-ce à dire que l'entente récente sur un réinvestissement du gouvernement fédéral permettra de combler les besoins financiers du Québec ?

Sans prétendre être un spécialiste de la question, l'Office pense que, sur le plan du financement global, toutes les ressources publiques disponibles n'ont pas été mises à contribution, particulièrement en ce qui concerne les ressources provenant du gouvernement fédéral. L'investissement fédéral permettra, à ce titre, de réduire la pression financière, ramenant à une situation moins catastrophique l'impasse appréhendée. Nous croyons également, quant à la compétitivité du Québec, que la part du PIB pouvant être affectée aux dépenses publiques de santé et des services sociaux ne doit pas devenir une limite rigide au-delà de laquelle la compétitivité du Québec serait menacée. Nous voulons également apporter un éclairage supplémentaire à la question du rapport entre les dépenses de santé et des services sociaux et le développement économique du Québec.

¹³ Denis BÉDARD, *Le financement des soins socio-sanitaires : une nouvelle étape possible dans la réforme du système*, Rapport préparé pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, janvier 2000, 62 p.

Pour une analyse plus complète et nuancée des comptes gouvernementaux

La part de PIB consacrée à la santé doit rester ce qu'elle est, soit un indicateur de la situation –incomplet et partiel–, pouvant permettre de comparer le Québec avec d'autres provinces ou pays. Ainsi, il n'est pas facile de comparer les différentes provinces ou pays, les budgets de la santé et des services sociaux comprenant des éléments très diversifiés et difficilement comparables. C'est pour cette raison d'ailleurs que le diagnostic du MSSS porte essentiellement sur les **dépenses de santé**, en excluant les dépenses des services sociaux qui sont plus difficilement comparables.

De plus, les budgets affectés à la santé comprennent plusieurs types de dépenses qui pourraient fort bien relever d'autres ministères et organismes. Pensons, à titre d'exemples, aux budgets consacrés aux activités de soutien à l'intégration au travail (programmes CIT et CTA de l'Office, les SAHT des centres de réadaptation), de même que le budget de l'Office qui, par sa mission intersectorielle, touche l'ensemble des secteurs d'intervention de l'État. À l'inverse, certaines dépenses sont comptabilisées comme des dépenses fiscales (crédit d'impôt pour services à domicile et pour frais médicaux) alors que, « par leur nature », elles visent à compenser des frais supplémentaires de santé. Tous ces exemples permettent de voir que la « part des dépenses de santé et des services sociaux » est une notion plus ou moins exacte, fortement entachée des choix que le Québec a fait quant à la façon d'organiser ses services. Elle ne représente donc pas « exactement » l'effort financier du gouvernement en matière de santé et de services sociaux. La part du PIB affectée à la santé doit donc être considérée comme un point de repère, que l'on peut utiliser avec d'autres indicateurs –telles les dépenses publiques par habitant. De plus, en ce qui concerne l'augmentation appréhendée des dépenses de santé, on peut penser que l'ensemble des pays occidentaux seront confrontés par le problème et qu'en conséquence, le niveau de financement global du système de santé et de services sociaux croîtra un peu partout.

On peut aussi raisonnablement penser que les dépenses de santé et de services sociaux appuient le développement économique et social et constituent à ce titre un investissement. Elles supportent d'une part le développement d'une industrie à forte composante d'innovation technologique. On n'a qu'à penser à l'industrie pharmaceutique. De plus, les « investissements publics » dans le secteur de la santé et des services sociaux préservent le « capital » social de la population. Une population en santé, active et à forte cohésion sociale, favorisant l'intégration et la participation sociale des citoyens, est un gage de développement économique et social.

L'Office souhaite que cette question du financement du système soit abordée d'une façon plus nuancée et complète. Ainsi, les données ne présentent qu'une face de la réalité. L'évolution des dépenses de santé n'est analysée qu'en elle-même, en parallèle ou même en opposition aux autres dépenses. S'est-on questionné sur les impacts d'une insuffisance du financement public des dépenses de la santé et des services sociaux sur les autres dépenses publiques ? Des exemples permettront d'illustrer notre propos. L'absence de mesures de stimulation précoce auprès des enfants ayant des incapacités peut avoir comme conséquence l'augmentation des coûts pour le système d'éducation. Un financement inadéquat de la réadaptation et des mesures d'aide à domicile rend d'autant plus difficile l'intégration ou le maintien au travail, augmentant d'autant les coûts pour le système de sécurité du revenu et les pertes fiscales.

De plus, les données présentées par le document du ministère sont globales et ne permettent pas de porter un jugement par secteurs d'activités. Selon les données présentées par le Conseil de la santé et du bien-être (CSBE) (en 1995), c'est au niveau des dépenses en établissement que les déséquilibres s'observent avec les autres pays. Selon le CSBE, ce sont également les dépenses privées qui sont les responsables de l'augmentation des coûts. Qu'en est-il maintenant, suite à l'introduction de l'assurance-médicaments et du virage ambulatoire ? Le diagnostic du CSBE est-il toujours pertinent ? Les informations diffusées par le MSSS à l'occasion de cette commission ne permettent pas d'en juger. Quelle est la part accordée au financement des services dans la communauté par rapport à celle consacrée aux établissements, la part des services de soutien et de

première ligne par rapport aux services spécialisés de deuxième et de troisième ligne, la part consacrée aux services spécialisés de réadaptation face aux autres services spécialisés ? Enfin, notons pour terminer que bien que les comparaisons et données ayant servi à établir le diagnostic ne portent que sur le volet « santé » du système, l'impasse est attribuée à l'ensemble du système.

Il faut bien connaître la situation pour porter un bon jugement. Selon l'étude réalisée par M^{me} Madeleine Rochon sur l'impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et de services sociaux¹⁴, la part des dépenses du secteur de l'intégration sociale représentait 24 % des dépenses sur la santé et les services sociaux en 1991. Ce secteur connaîtra une très grande augmentation au cours des prochaines décennies en raison de la forte croissance des dépenses d'hébergement qui sont extrêmement sensibles au vieillissement de la population. Les dépenses relatives aux services de maintien à domicile connaîtront également une augmentation importante mais leur poids relatif dans les dépenses du secteur étant très peu élevé en 1991 (11,2 %), elles « pèseront » moins lourd dans la croissance globale des coûts de santé et des services sociaux. Les autres dépenses (services dispensés par les centres de réadaptation, familles d'accueil et soins en centre hospitalier psychiatrique) sont, pour leur part, peu sensibles aux changements démographiques. Selon M^{me} Rochon, la progression des dépenses peut être réduite en tenant compte de l'amélioration prévue de l'état de santé des personnes âgées. « D'autre part, l'offre de services peut être modifiée pour améliorer l'efficience dans les secteurs les plus stratégiques du point de vue de la structure de la consommation selon l'âge. »¹⁵ Des mesures qui permettraient d'agir sur la consommation des services d'hébergement ou les services médicaux « institutionnels » nous semblent à ce titre particulièrement pertinentes. Avons-nous, à ce titre, mis en place toutes les conditions financières pour réaliser adéquatement le virage ambulatoire ?

¹⁴ Madeleine ROCHON, *Impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et de services sociaux*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Québec, juillet 1994, 99 p.

¹⁵ *Ibid.*, p. 83.

Soulignons, à l'instar des experts ayant participé aux forums organisés par la commission, qu'il est très difficile d'établir des « pronostics » justes de croissance des coûts pour de longues périodes de temps. La prudence est donc de rigueur quant aux prédictions d'impasse financière. Ce qui importe, c'est de faire les bons choix quant à l'allocation des ressources, pour une plus grande efficacité du système mais également pour atteindre de meilleurs résultats de santé.

Pour un financement public suffisant

Nous pensons, en conclusion, que le Québec n'a certainement pas les moyens d'assumer les conséquences financières, économiques et sociales d'un sous-financement des services de santé et des services sociaux. Une population en santé, ayant un bon niveau d'autonomie fonctionnelle et « active » au sens où elle participe activement à la société, est un gage de développement économique et social. Or, ce que l'on observe actuellement en ce qui concerne les personnes ayant des incapacités, c'est un sous-financement généralisé des services, se manifestant entre autres par des listes et des temps d'attente excessifs. Des écarts importants existent également dans l'offre et l'accès aux services entre les régions, entre les établissements et selon les sources de financement des services (SAAQ, Société de l'assurance automobile du Québec/CSST, Commission de la santé et de la sécurité du travail – IVAC, Indemnisation des victimes d'actes criminels/fonds consolidé).

Nous n'avons certainement pas la capacité de payer de mauvais services, offerts au mauvais moment par les mauvaises personnes mais nous insistons pour revenir sur les conséquences négatives d'un sous-financement de services publics appropriés, en matière de santé et de services sociaux,

- sur le réseau lui-même, en provoquant une consommation inappropriée de services plus spécialisés en raison du manque de services de base;

- sur les autres services publics qui assument leur part des conséquences du « mauvais » fonctionnement du réseau (ex. : impact des carences dans les services de stimulation précoce sur les services spécialisés qui devront être offerts par le réseau de l'éducation, difficultés accrues pour l'intégration au travail de personnes moins autonomes, etc.);
- sur la société dans son ensemble, par les effets résultant de l'effet combiné de la pauvreté, de la faible scolarisation, du faible niveau de participation au marché du travail et de l'exclusion sociale d'une part importante de la population, soit celle ayant des incapacités.

Question 2 – Parmi les pistes de solution énoncées, lesquelles privilégiez-vous ? Lesquelles rejetez-vous ?

La commission propose diverses solutions au problème de financement. Ces solutions, pour la plus grande part, représentent diverses formules partielles de privatisation, soit en terme de financement (désassurance des services, contribution des usagers, ventes de services spécialisés aux non-résidents), soit en terme de dispensation (gestion et production privée, impartition). La création de caisses spéciales contributives peut présenter une autre voie de financement entièrement publique (primes s'appliquant à l'ensemble de la population québécoise) ou des formules mixtes avec contribution individuelle (par exemple, assurance-médicaments).

Pour juger de la pertinence de ces solutions, il faut d'abord se poser la question de savoir si l'augmentation prévue des dépenses de santé et des services sociaux doit être assumée par l'ensemble de la population ou par les usagers des services.

L'approche privilégiée par l'Office : le financement public

Il est clair à ce sujet que l'Office privilégie le financement public des services. Cette solution nous semble la seule possible, compte tenu des effets négatifs des autres choix, notamment en ce qui a trait à l'accessibilité. On sait également que les pays qui ont le mieux

réussi à contrôler l'augmentation des dépenses de ce secteur sont ceux dont le financement public est le plus important, l'augmentation de la part des dépenses privées étant accompagnée par un plus grand niveau de dépenses totales (CSBE, 1995).

Cette solution de financement public n'implique pas nécessairement une augmentation des impôts consacrés au secteur de la santé et des services sociaux. Les prévisions à long terme, tant sur le plan de la croissance économique que sur la croissance des dépenses dépendent de plusieurs facteurs difficiles à prévoir, notamment l'état de santé de la population. Toutefois, on peut penser qu'une certaine augmentation des impôts pourrait être considérée acceptable si elle portait sur des dépenses considérées légitimes par la population et si elle suivait une croissance acceptable. Cette augmentation représente en moyenne un montant récurrent et cumulatif d'environ 300 \$ à 450 \$ par habitant¹⁶. Une part significative de cet écart entre les dépenses et l'augmentation du PIB ne devrait-elle pas être financée par une plus grande implication financière du gouvernement fédéral ? N'est-ce pas dans cette voie d'une augmentation des impôts que le gouvernement du Québec nous invite, en demandant que le gouvernement fédéral injecte plus de fonds dans le transfert social canadien ? Celle-ci ne sera-t-elle pas suffisante pour combler le déficit prévu ?

La légitimité du financement public : éviter les a priori

La question de la légitimité doit également être abordée sans a priori. La légitimité du système de santé et des services sociaux et de son financement public s'appuient sur son accessibilité. Plus la population se butera à des difficultés et à des coûts d'accès (listes d'attente, désassurance, tarification individuelle), moins elle sera encline à contribuer au système par le biais des impôts. À notre avis, le financement privé n'accompagne pas de façon « complémentaire et neutre » le financement public, il en sape la légitimité s'il n'est pas restreint à des dépenses n'ayant aucun impact sur l'accessibilité ou à des dépenses réellement « accessoires » (par exemples, frais pour une chambre privée ou semi-privée,

¹⁶ MSSS, *Le financement du système public de santé et de services sociaux du Québec*, juin 2000, p. 29.

contribution pour l'hébergement, interventions médicales pour des fins esthétique). De plus, en opposant systématiquement le financement public du système aux « réductions d'impôts », le gouvernement oriente le débat en l'appuyant, dès le départ, sur une prémisse –la réduction des impôts– qui doit orienter toutes les autres décisions. Or, les dépenses de santé ne sont pas des dépenses comme les autres. Elles ne sont pas compressibles. Si elles ne sont pas assumées par la voie du financement public –les impôts par exemple–, elles le seront par les usagers de services, individuellement.

Qui doit payer ? L'expérience d'un système à plusieurs vitesses : le cas des personnes ayant des incapacités

En effet, si l'on veut maintenir les principes fondamentaux du régime de santé et de services sociaux, on ne peut s'interroger sur la capacité de payer du Québec sans se questionner, au départ, sur la capacité de payer des usagers de services. Ne pas le faire équivaldrait à abandonner le principe de l'accessibilité universelle aux services et à introduire un régime à deux ou plusieurs vitesses. C'est pour cette raison que nous nous opposons aux solutions qui introduisent un **financement privé** des dépenses de santé et des services sociaux, notamment les solutions 1, 3 et 6, si cette dernière implique une contribution individuelle (franchise, coassurance). Celles-ci sont déjà trop largement répandues à l'heure actuelle, particulièrement dans le cas des personnes ayant des incapacités. Les études évaluatives ayant fait le point sur diverses expériences de privatisation et de tarification en ont d'ailleurs montré les limites et les effets négatifs¹⁷. Elles induisent notamment une consommation de services plus lourds et plus coûteux.

Dans le cas des personnes ayant des incapacités, dont la situation économique est particulièrement problématique, la capacité de payer n'est certes pas là. De plus, l'effort financier demandé, par le biais de la tarification, à une population ayant à assumer, tout au long de sa vie, plusieurs types de dépenses supplémentaires, continues et récurrentes, est

¹⁷ Voir à cet effet le relevé des évaluations de ces expériences de privatisation du financement dans Conseil de la santé et du bien-être, *Un juste prix pour les services de santé*, Québec, 1995, 196 p.

loin d'être négligeable. Prise isolément, chaque contribution financière peut sembler minime. Toutefois, additionnée aux autres contributions, et renouvelée sur une base régulière pendant des années, elle constitue une charge importante. Désassurer des services comporte des effets encore plus importants sur le plan financier puisque la contribution exigée par l'usager est totale. Les personnes ayant des incapacités ont peu accès aux régimes d'assurance privée puisqu'elles sont majoritairement sans emploi et/ou qu'elles y sont généralement exclues en raison de leurs incapacités. Elles n'ont donc aucune autre source de soutien financier à cet égard.

L'exemple de la tarification

La privatisation du financement est déjà une réalité pour les personnes ayant des incapacités, notamment dans le secteur des services à domicile, et elle comporte des effets non négligeables en termes d'accessibilité aux services que nous avons qualifiés précédemment de préventifs. Cette « privatisation du **financement** » s'est introduite par le biais de la tarification de certains services mais également par le biais des mesures fiscales. Ces mesures ont été introduites, par exemple, auprès de clientèles particulièrement vulnérables –notamment les personnes âgées ayant des incapacités– et pour des programmes de soutien (programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique, crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée). Ces nouvelles mesures « à domicile » introduites auprès des personnes âgées ont également la particularité d'introduire l'âge comme critère d'accessibilité plutôt que le besoin, c'est-à-dire l'existence d'incapacités significatives et persistantes. On élargit ainsi l'offre de services quant à la clientèle couverte tout en tarifiant, pour l'ensemble des personnes âgées, y compris celles ayant des incapacités, des services qui faisaient partie du « panier de services publics » devant être offerts gratuitement à la population ayant des incapacités¹⁸. On ne distingue plus ainsi les besoins que l'on pourrait qualifier de « confort » –offrir des

¹⁸ La gratuité des services à domicile (les soins offerts par les professionnels de la santé tout comme l'aide dispensée par du personnel de soutien) est clairement affirmée dans le cadre de référence des services à domicile publié par le MSSS en 1994. Ce cadre de référence est en voie de révision actuellement.

services à des personnes autonomes vieillissantes— des besoins spécifiques des personnes âgées ayant des incapacités.

D'autre part, selon les résultats de l'évaluation menée par l'Office¹⁹, il semble bien que **les personnes âgées ayant des incapacités** soient l'un des groupes les plus couramment visés, lorsque vient le temps d'établir des priorités quant aux clientèles à desservir. Le fait que la cause de leurs incapacités résulte du vieillissement semble régulièrement interprété comme un motif d'exclusion des services.

L'exemple du sous-financement et de la désassurance

Par ailleurs, le financement insuffisant de plusieurs services (par exemples, faible taux horaire du chèque emploi-service²⁰, écarts entre les dépenses réelles et les dépenses remboursées dans le cas du remboursement des frais de transport et d'hébergement ou de l'adaptation de domicile) conduit à une certaine tarification « de fait », les personnes devant assumer la part non couverte de la dépense. Enfin, l'accessibilité très restreinte de certains services (par exemple, les services de réadaptation spécialisés –orthophonie, physiothérapie, etc.) équivaut concrètement à une certaine désassurance, les personnes et les familles devant financer elles-mêmes, auprès des ressources privées, les services que le réseau ne peut leur offrir dans des délais raisonnables. Toutes ces situations ont comme impact de réduire l'accessibilité aux services et d'appauvrir davantage une population particulièrement vulnérable sur le plan financier et qui dépend de ces services d'adaptation–réadaptation, d'hébergement, de maintien à domicile et de soutien à l'intégration sociale, pour maintenir son autonomie et s'assurer une qualité de vie minimale, dans le respect et la dignité.

¹⁹ OPHQ, *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*, Direction de l'évaluation, de l'intervention et des programmes, Drummondville, décembre 1998, 440 p.

²⁰ Le chèque emploi-service est la modalité de paiement développée dans le cas où la personne handicapée achète directement ses services d'un travailleur autonome.

Les cas du système à plusieurs vitesses : les vitesses selon la cause de l'incapacité, la région et l'établissement qui dispense les services

L'expérience du système à plusieurs vitesses découle également de l'existence de plusieurs filières de services, selon la cause de l'incapacité. Comme nous l'avons souligné au premier chapitre, les différences notables, en termes de financement, entre les régimes publics d'assurance (SAAQ et CSST) et le financement public régulier, conduisent à un accès différencié aux services et par là à un système à plusieurs vitesses, le plus lent étant réservé aux « clients » des services publics réguliers. De plus, l'absence de balises claires et les difficultés à combler les besoins des établissements régionaux conduisent à d'autres écarts significatifs d'accès, entre les régions et les établissements²¹.

De la notion de services essentiels ou prioritaires. Quelques avenues nouvelles d'application dans le domaine des services aux personnes ayant des incapacités

Les solutions 1 et 3 s'appuient implicitement sur une distinction à établir entre services essentiels et prioritaires et services non essentiels. Les services essentiels feraient partie du panier de services publics gratuits et les services « moins essentiels » pourraient être, soit tarifés, soit exclus du panier de services. Le document préparé par le ministère y fait d'ailleurs explicitement référence. Selon ce document, l'impasse financière actuelle exige de réexaminer l'équilibre entre le financement privé et public, en réduisant le niveau des dépenses non essentielles ou non prioritaires.

Selon la tendance qui semble se dessiner actuellement, il y a un risque important d'associer la notion d'essentiel aux services curatifs, spécialisés ou offerts par des professionnels de la santé, en considérant les services de soutien offerts par des ressources, tels les préposés ou les aides familiales, comme moins essentiels. Or, plusieurs recherches réalisées ces dernières années sur les personnes ayant des incapacités –dont celles menées par le service d'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux sur les personnes

²¹ Suzanne DORÉ, *Orientations et voies de solution pour l'avenir*. Op. cit.

âgées en perte d'autonomie²²—, ont démontré l'importance d'investir dans les services de soutien. Cet investissement prévient la dégradation de l'état de santé de la personne et de ses proches et retarde d'autant l'hébergement ou le recours à des services plus spécialisés et coûteux. On doit le réaffirmer : vaut mieux prévenir l'apparition des incapacités (par la promotion de la santé) et la dégradation de la situation fonctionnelle (par des services de soutien et de support) que de guérir, une fois les pertes constatées...

En tarifant ces services « préventifs », on met un frein à leur développement et à leur « consommation », menant à des « économies improductives » puisque ces économies risquent de provoquer des dépenses supplémentaires dans des secteurs d'intervention beaucoup plus coûteux (hébergement, services spécialisés de réadaptation, etc.). De plus, ce manque d'investissement dans les services de base peut également avoir un impact sur d'autres dépenses (publiques et privées, par exemple en prestations de sécurité du revenu ou de la Régie des rentes du Québec, en pertes de salaire et de productivité, coûts pour les assurances privées, etc.) ainsi que sur les proches. On multiplie ainsi « les clientèles » à soutenir...

La définition de ce qu'est une dépense non essentielle ou non prioritaire devient donc un enjeu de tout premier ordre. L'Office utilise différents critères pour juger de la pertinence d'un service ou d'une aide financière. Mais, avant toute chose, il est important de bien faire comprendre, dès le départ, à quoi servent les services destinés aux personnes ayant des incapacités. L'ensemble des mesures qui leur sont destinées visent à **pallier une déficience ou une incapacité** (à voir, entendre, parler, marcher et utiliser ses différentes parties du corps, à utiliser ses facultés intellectuelles), à **restaurer une habitude de vie** —y compris les activités de la vie domestique (AVD) et les activités de la vie quotidienne (AVQ) (s'alimenter, marcher, se mettre au lit et se lever, à réaliser ses soins d'hygiène, préparer son repas, communiquer, assumer ses responsabilités financières, faire ses achats, etc.) et

²² MSSS, *Pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Résultats d'un programme d'évaluation. Débat sur les solutions aux problèmes identifiés*, Direction de l'évaluation, Québec, 1995, 120 p.

à éliminer un obstacle de leur environnement physique (chaîne de trottoir, escalier), et social (isolement, faible scolarisation, pauvreté, etc.). On peut très difficilement distinguer, parmi ces mesures, celles qui seraient essentielles de celles qui ne le seraient pas, puisque chacune d'entre elles joue un rôle majeur dans l'autonomie de la personne, la sécurité et la salubrité de son environnement immédiat, sa possibilité de ne pas être confinée dans son domicile : elles sont donc toutes, par nature, essentielles. En faisant, il y a plus de vingt ans déjà, le choix de la désinstitutionnalisation et du maintien dans le milieu de vie, le Québec a choisi d'offrir les services qui permettent à la personne de vivre chez elle, dans un environnement sécuritaire et salubre, et de mener des activités socialement valorisées (aller à l'école, travailler, avoir des loisirs et des relations sociales enrichissantes, etc.). Des réductions dans ces services essentiels nous mèneront, si la tendance qui se dessine n'est pas rapidement inversée, vers des conditions, à domicile, dignes de celles qui furent dénoncées, dans les institutions « asilaires », dans les années 60. Est-ce vraiment le modèle que le Québec désire développer ? Doit-on vraiment en venir à prioriser entre le couple âgé dont l'un des membres est atteint de la maladie d'Alzheimer et la personne quadraplégique ? Devoir établir des choix et des ordres de priorité entre donner un bain, lever et coucher la personne, lui préparer un repas ou voir à l'entretien de son logement ?

De façon plus précise, certains critères peuvent servir à identifier les services essentiels aux personnes ayant des incapacités. Concernant la nature du service –ses objectifs en termes de résultats sur la santé, l'autonomie fonctionnelle et l'intégration sociale–, les éléments suivants sont à considérer :

- les services permettent de prévenir l'apparition des incapacités. C'est tout le secteur de la promotion de la santé qui est mis en cause ici.
- L'aide ou le service permettent d'assurer le maintien ou l'amélioration des capacités fonctionnelles de la personne et permettent ainsi d'éviter une dégradation de sa situation. Des interventions appropriées d'adaptation-réadaptation, au bon moment et par le bon intervenant, sont à privilégier. Elles peuvent être offertes, selon le cas, par des ressources de première ligne ou des ressources spécialisées de seconde ligne.

L'aide ou le service offrent les soutiens nécessaires au maintien dans le milieu de vie, ou dans le cas où la personne ne peut vivre dans de telles conditions, l'aide ou le service proposent des ressources alternatives d'hébergement. Ce qui comprend à la fois les services à la personne et les soutiens à ses proches.

- L'aide ou le service offrent les soutiens nécessaires pour que la personne puisse participer à sa société, aller à l'école, travailler, avoir des loisirs, entretenir des relations interpersonnelles significatives, consommer les services publics et privés (achats, par exemple). La liste des services offerts est diversifiée et interpelle plusieurs ministères et organismes publics.

Dans tous les cas, les aides ou services couvrent **des besoins ou des dépenses supplémentaires résultant spécifiquement du fait d'avoir des incapacités**. Par exemple, les services de soutien aux familles dont l'un des membres est handicapé doivent permettre de compenser la charge et les coûts supplémentaires que la personne occasionne pour ses proches. Ce n'est jamais en fonction de la nature du service que le caractère essentiel du service ou de l'aide financière doit être établi mais en fonction de la spécificité de la charge, du coût ou du besoin supplémentaire, découlant des incapacités. Cela implique également que les services s'adressent **à toutes les personnes ayant des incapacités, y compris les personnes de plus de 65 ans et celles ayant des problèmes chroniques de santé mentale**. L'intervention vise les **conséquences** des maladies, accidents, vieillissement, etc.

Nous pourrions appuyer, dans certains cas bien définis, le recours à la tarification, dans la mesure où celle-ci s'applique à des services de confort et qu'elle ne remet pas en cause la responsabilité publique –quant au financement, à l'accessibilité et à la qualité des services– à l'égard des personnes ayant des incapacités. C'est le cas notamment des chambres privées ou semi-privées dans les établissements de courte durée. Cependant, une tarification pour les services d'aide domestique s'appliquant à des **personnes âgées non autonomes**, comme cela fut introduit par le biais du Programme d'exonération financière sur les services d'aide domestique, n'est certes pas acceptable. Ces services visent à offrir

un environnement sécuritaire et salubre et ne peuvent en aucun cas être considérés comme accessoires, dans la mesure où ils servent à **pallier une incapacité**.

La couverture des coûts relatifs aux services à domicile par le biais de crédits d'impôt nous semble une solution très questionnable. Compte tenu des difficultés de financement rencontrées dans le secteur des services à domicile, il nous semble inapproprié d'offrir, sur le seul critère de l'âge, une compensation financière couvrant une aussi large gamme de services. Dans le cas de personnes âgées autonomes, la dépense fiscale nous semble injustifiée alors que, dans le cas de personnes non autonomes, elle est nettement insuffisante (23 % de remboursement pour des dépenses admissibles maximales de 12 000 \$ par année). Le budget accordé par le ministère des Finances pour ce crédit d'impôt serait, à notre avis, utilisé de façon beaucoup plus judicieuse dans le cadre des programmes de maintien à domicile et de soutien aux familles du réseau de la santé et des services sociaux.

Les autres solutions envisagées par la commission

La solution de la gestion et de la production privée de services médicaux spécialisés ou hospitaliers nous inspire quant à elle plusieurs réserves. Les services aux personnes ayant des incapacités se sont en effet développés dans un univers de « concurrence » dans la gestion et la production des services. Cette concurrence n'est pas le fait du public face au privé mais bien du public face au public. Les régimes publics d'assurance –SAAQ et CSST– sont de fait des régimes publics spécifiques qui concurrencent ou qui servent de « secteur témoin de production » pour le régime public financé par le fonds consolidé. Or, si l'on veut que le jeu de la concurrence entre les régimes ou les « systèmes de gestion et de production » puisse se faire à armes égales, encore faut-il s'assurer que les différents régimes aient le même pouvoir financier. Or, c'est l'absence de cette condition de base qui, dans le domaine des services aux personnes ayant des incapacités, a fait que le succès des uns (SAAQ et CSST) se traduit en échec pour les autres. Grâce à leur pouvoir financier et dans le but d'améliorer les services à leur clientèle spécifique, les régimes publics d'assurance concluent des ententes particulières avec les établissements du réseau. Ces ententes élargissent l'offre de services ou lui assurent des conditions optimales (faible

temps d'attente, par exemple). Le problème soulevé ici n'est certes pas la qualité de services offerte aux « clientèles » de ces régimes d'assurance mais le fait que le régime public régulier, en manque chronique de ressources humaines et financières, se sert en dernier, beaucoup moins bien et beaucoup plus tard. Les solutions que l'Office souhaite apporter à l'attention de la commission visent à contrer les effets de ce type de concurrence entre les régimes publics d'assurance et le réseau public régulier, dans des conditions de rareté des ressources et d'inégalité dans le pouvoir de financer. On peut difficilement penser que l'introduction d'une concurrence entre le privé et le public, dans les mêmes conditions de rareté des ressources humaines et financières, puisse conduire à des résultats positifs.

Nous ne nous opposons pas en principe à la solution de l'impartition des services de support et de soutien, dans la mesure où elle se fait dans le respect des travailleurs qui seraient touchés par ces réorganisations et que la responsabilité publique face aux services « impartis » soit clairement établie. Nous attirons cependant l'attention de la commission sur un autre aspect particulier de cette question. Dans le cas des établissements qui sont de fait des milieux de vie, l'impartition de certains services peut être vécue comme une atteinte à la qualité de vie des résidents. C'est pour cette raison que les comités d'usagers des CHSLD de la région de Montréal se sont opposés à l'impartition des services de cafétéria. Cette solution avait été proposée par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal lors de la consultation qui a précédé le Plan d'amélioration des services 1998-2002. L'odeur de la nourriture préparée dans l'établissement constituait, pour les résidents, un élément important de leur milieu de vie. Il faut donc porter attention à certaines spécificités des établissements de longue durée qui sont de fait des milieux de vie plutôt que des « lieux de passage ».

À première vue, la vente des services spécialisés aux non-résidents nous semble comporter plus d'avantages pour les producteurs de services (intervenants et établissements) qui pourront bénéficier du développement de tels services de luxe ainsi que pour les non-résidents qui auraient accès à des services de qualité à coût moindre. Cette formule avantagera les établissements des grands centres, sans apporter de solutions aux problèmes des régions et drainera des ressources humaines spécialisées, déjà trop rares,

vers des services non requis par la population. Dans le contexte actuel où les équipements sont, soit non disponibles, soit insuffisamment utilisés faute de ressources humaines suffisantes pour les faire fonctionner, on voit difficilement comment une telle avenue pourrait comporter des avantages pour la population. Il faudrait, au départ, régler les problèmes d'accessibilité de la population québécoise et vider toutes les listes d'attente avant de penser à une telle formule de financement supplémentaire. Il faudrait, dans cette hypothèse, que tous les coûts soient assumés, y compris ceux associés à la formation, au financement des infrastructures, à la recherche, etc., ce qui nous semble très complexe et lourd.

En ce qui concerne les modes de distribution budgétaire, s'ils s'exercent dans les cadres financiers actuels (enveloppe distincte pour les services médicaux) et sans changement dans la répartition des responsabilités entre les niveaux provincial, régional et local, il nous semble que les efforts financiers des dernières années ont permis de tirer le maximum de cette formule. Des gains pourraient encore être obtenus, particulièrement en ce qui a trait à la mobilité de la main-d'œuvre. Mais cette solution dépasse largement la simple attribution budgétaire. Quant à la solution proposée par le ministère de réduire les dépenses à forte croissance, cela nous semble peu approprié lorsque ces dépenses sont des dépenses « productives », au sens où elles permettent l'amélioration de la santé et de bien-être et qu'elles évitent des dépenses plus coûteuses. Dans ces circonstances, leur croissance est un signe encourageant (par ex. : augmentation des dépenses de certains types de médicaments, en remplacement d'autres types d'intervention thérapeutiques –chirurgies, hospitalisation, etc.–; augmentation des dépenses dans les services de maintien à domicile qui évitent des hébergements). Raisonner dépenses par dépenses sans considérer leurs interrelations peut mener à de très mauvais choix. Si le seul critère pour restreindre les coûts est le fait que les dépenses du secteur augmentent, cela peut avoir comme conséquence, soit que l'on provoque des augmentations dans des secteurs beaucoup plus coûteux, soit que l'on ne répond pas à des besoins plus grands ou à une clientèle plus nombreuse en ayant des impacts majeurs sur la santé et le bien-être de la population. La solution est plutôt d'assurer le contrôle des dépenses improductives, n'ayant pas ou peu d'impact sur la santé et le bien-être de la population québécoise...

Questions 3 et 4 – Quelles autres solutions proposez-vous pour donner des bases financières solides et stables au système ? Explicitiez les avantages et les inconvénients et Comment comptez-vous appuyer de façon active les solutions que vous privilégiez et qui vous engagent ?

Compte tenu de notre expertise particulière, nos propositions porteront principalement sur le financement des services aux personnes ayant des incapacités.

Une voie de solution mobilisatrice : partager l'objectif de la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap

L'Office a publié, en février 1999, un document²³ précisant ses orientations quant aux solutions d'avenir pour faciliter l'intégration sociale des personnes handicapées. Ces orientations découlent des résultats de la démarche d'évaluation de l'intégration sociale menée par l'Office en 1998. Parmi ces solutions, deux sont étroitement liées au présent débat. La première est d'ailleurs en continuité avec la Politique de la santé et du bien-être qui l'a retenue comme l'une des voies d'action prioritaire. Ces solutions sont les suivantes :

- assurer la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap;
- améliorer le soutien des personnes handicapées dans leurs démarches pour obtenir des services.

La deuxième orientation a été abordée de façon plus complète au point portant sur l'organisation des services. Il importe cependant de proposer des solutions qui tiennent compte à la fois des difficultés rencontrées dans l'organisation des services et leur financement. Les deux questions doivent, à notre avis, être traitées simultanément. La synthèse des débats s'étant tenus à l'occasion des forums d'experts a bien fait ressortir le

²³ Suzanne, DORÉ, *Orientations et voies de solution pour l'avenir*. Op. cit.

fait que les choix de financement (prélèvement, allocation, paiement) ne sont pas neutres dans leurs effets et qu'ils doivent, à ce titre, être examinés en relation avec les objectifs d'organisation des services.

Trouver les solutions qui permettront d'assurer la compensation équitable des besoins des personnes ayant des incapacités exige la mobilisation de l'ensemble des intervenants et décideurs, dont –au premier chef– ceux relevant du réseau de la santé et des services sociaux. C'est pour cette raison que l'Office s'est engagé à animer un débat public sur cette question. Un premier rendez-vous des divers intervenants s'est tenu en mars 1999 lors de la tenue d'un colloque portant sur la compensation équitable. Ce colloque a été organisé avec la collaboration de représentants du réseau de la santé et des services sociaux, du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que divers autres intervenants du milieu des personnes handicapées et des partenaires gouvernementaux (SAAQ, CSST, MSS, RRQ).

Pour soutenir le débat et amorcer la réflexion sur des bases rigoureuses, l'Office s'est associé au Conseil québécois de la recherche sociale dans le financement conjoint d'une étude portant sur les modèles de compensation développés dans différents pays²⁴. Les propositions découlant de cette étude ont été discutées à l'occasion du colloque. Il découle de ces échanges deux conditions de base incontournables :

- **augmenter le financement public des services aux personnes ayant des incapacités**, de manière à assurer un financement suffisant du « panier de services » qui leur sont destinés, à partir notamment des critères que nous avons esquissés précédemment (y compris les services d'hébergement, les services d'adaptation-réadaptation et les services à domicile);

²⁴ Laboratoire de recherche sociale. Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, *La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap. Rapport de recherche*, Drummondville, 1999, 144 p.

- **établir des balises claires quant au panier de services** devant être offerts aux personnes ayant des incapacités, partout sur le territoire. Ces balises devraient offrir un accès équitable et approprié aux besoins de chacun des groupes de personnes ayant des incapacités, y compris les personnes âgées ayant des incapacités et les personnes vivant avec des problèmes chroniques de santé mentale.

Le cadre de référence sur les services à domicile qui est actuellement en cours de révision devrait, par exemple, comprendre de telles balises et réaffirmer sans ambiguïté l'engagement gouvernemental quant à la gratuité des services aux personnes ayant des incapacités, y compris les personnes de plus de 65 ans. Les balises du Programme d'exonération financière sur les services d'aide domestique devraient être révisées en ce sens, de manière à assurer la gratuité des services offerts aux personnes âgées ayant des incapacités.

D'autres avenues de solution à l'étude

Les solutions proposées précédemment pourraient permettre d'apporter des solutions appropriées au problème de la compensation équitable, du moins en ce qui a trait au réseau de la santé et des services sociaux. Toutefois, les difficultés rencontrées dans l'accès et le financement adéquat des services sont récurrentes. Les arbitrages financiers entre les différentes « clientèles » du réseau sont à refaire régulièrement, tant au niveau provincial qu'aux niveaux régional et local. Or, les personnes ayant des incapacités représentent une « population » particulière, en ce sens que leurs besoins sont multiples, souvent intensifs et coûteux, et exigent des investissements à long terme.

Peut-on penser, dans ces circonstances, que les solutions « conventionnelles » seront suffisantes pour assurer des bases de financement stables et solides. Sinon, quelles autres avenues s'offrent au gouvernement québécois ? Le gouvernement a été interpellé plusieurs fois sur la question du financement des services aux personnes ayant des incapacités. Déjà, en 1984, le gouvernement créait un comité interministériel devant proposer des

scénarios en vue d'un régime québécois d'assurance-invalidité. Le comité interministériel produisit en juillet 1986 son rapport final qui resta confidentiel. D'autres engagements ont été pris cependant à l'égard de la compensation des besoins des personnes handicapées. La Politique d'ensemble À part... égale, adoptée à l'unanimité par le gouvernement québécois en 1985, recommandait un accès universel aux mesures financières et aux services visant la compensation des incapacités. Lorsque fut prise la décision du transfert des programmes d'aide matérielle de l'Office, le Conseil des ministres adopta le 29 juin 1988 une décision à l'effet « d'accepter le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle, en autant que l'Office des personnes handicapées et les ministères et organismes concernés ne défraient que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et selon des modalités précises, et en conséquence : ne pas tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille » (Conseil des ministres, décision 88-151).

L'important ici n'est pas tellement de savoir pour quelles raisons certaines démarches n'ont pas eu de suites concrètes mais plutôt de constater que la question ne cesse de refaire surface. Bien que des progrès significatifs aient été obtenus au cours des quinze à vingt dernières années, il n'en demeure pas moins que les écarts dans l'accès aux services se sont maintenus et que de nouvelles formes « d'iniquité » ont vu le jour. En ce sens, les solutions mises de l'avant au cours des dernières années (financement d'appoint lors du transfert des programmes de l'Office, réallocation budgétaire à l'occasion du virage ambulatoire, interventions visant la promotion et la coordination des services aux personnes ayant des incapacités pour assurer que ces services soient considérés comme essentiels et prioritaires, etc.) n'ont pas permis d'assurer un financement public suffisant et un accès équitable.

C'est pour cette raison que l'Office s'est engagé à poursuivre sa réflexion sur des solutions alternatives. Nous nous intéressons notamment aux conclusions des chercheurs ayant mené l'étude (Laboratoire de recherche sociale 1999) que nous avons financée conjointement avec le Conseil québécois de la recherche sociale. Cette étude suggère la

création d'un fonds de compensation pour les personnes ayant des incapacités. Ce fonds proposé par les chercheurs constituerait de fait une solution de **financement public** qui couvrirait diverses dépenses publiques, non exclusives au réseau de la santé et des services sociaux. Cette formule alternative de financement serait examinée, comme nous l'avons souligné précédemment, en lien avec un impact sur l'organisation des services.

En conclusion, l'Office réitère sa profonde conviction à l'effet que le financement public constitue la seule voie possible pour maintenir l'intégrité des services de santé et des services sociaux québécois. La fiscalité demeure l'approche à privilégier pour financer l'ensemble du système compte tenu de son caractère redistributif. Pour assurer l'efficience et la survie du système, il faut mettre en place toutes les ressources financières requises aux changements amorcés ces dernières années, soit le virage ambulatoire. Ce n'est certainement pas en réduisant le panier des services dans la communauté et en tarifant l'aide à domicile que nous réaliserons les conditions pour faire de ce virage un succès. Faire payer les populations les plus vulnérables ou défavorisées ne constitue pas plus une solution d'avenir acceptable.

Conclusion

La situation particulière des personnes handicapées au plan socio-économique et les conditions actuelles des services et programmes de la santé et des services sociaux obligent de concevoir des solutions qui respectent le faible pouvoir d'achat de la population ayant des incapacités et qui priorisent l'efficacité des ressources impliquées par une meilleure coordination de leurs interventions. Dans ce contexte, l'Office des personnes handicapées du Québec préconise l'application de solutions s'inspirant à la fois de l'urgence d'éliminer le plus possible les dépenses contre-productives et d'évaluer le potentiel de créer de nouvelles sources de financement.

La position de l'Office comporte essentiellement cinq éléments.

- Tout d'abord, favoriser une meilleure coordination des services par le renforcement de la première ligne. Cela se ferait en établissant des mécanismes de coordination de l'accès aux services qui passent par un intervenant pivot et qui incluent un processus systématique d'élaboration et de suivi des PSI.
- Deuxièmement, renforcer la régionalisation en accordant aux régies régionales des leviers supplémentaires.
- Troisièmement, établir des balises nationales assurant une disponibilité et une qualité adéquates des services.
- Quatrièmement, privilégier un financement public.
- En dernier lieu, établir des mesures garantissant la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap.

Favoriser une meilleure intégration des services par un mécanisme de coordination efficace est une condition essentielle à une saine utilisation des fonds publics destinés au mieux-être de la population ayant des incapacités. En effet, le renforcement de la qualité de la réponse de la première ligne aux besoins des personnes handicapées et de leur famille se base sur la disponibilité et l'accessibilité des services, sur la responsabilité et sur l'imputabilité face aux suivis des interventions et au soutien des personnes face aux situations non résolues. Une première ligne du système qui assume pleinement son rôle auprès de la population ayant des incapacités peut permettre, à elle seule, de rentabiliser les sommes déjà investies sur le terrain simplement en adoptant une approche réseau et interréseau et en faisant preuve de responsabilité face au suivi des démarches des citoyens.

Pour ce faire, la première ligne doit développer son expertise au niveau des clientèles ayant des besoins spécifiques, notamment des personnes handicapées et de leur famille. Aussi, le rôle de l'intervenant pivot comporte également de bien connaître les services et programmes destinés à leur intention, et ce, à l'intérieur comme à l'extérieur du réseau de la santé et des services sociaux, afin de contribuer de façon tangible à la réponse aux besoins de la personne handicapée dans sa globalité.

Renforcer la régionalisation, c'est relever le défi, comme société, de rapprocher les services du système de la santé et des services sociaux des personnes qui en ont besoin, le plus près possible de leur milieu de vie. Une approche régionale facilite l'intégration des services et offre un espace suffisant pour affecter les ressources de façon efficiente et coordonnée. À cet égard, l'OPHQ considère que les régies régionales font partie de la solution aux problèmes de l'organisation des services à la condition qu'elles puissent disposer des outils nécessaires à la réalisation de leur mandat. Ces outils ou leviers supplémentaires sont le pouvoir de taxation, pouvoir sur la mobilité de la main-d'œuvre, la régionalisation du budget de la RAMQ relatif à la rémunération des médecins.

Aussi, le fait d'établir des balises nationales assurant une disponibilité et une qualité adéquates des services demeure un complément indispensable au rôle des régies régionales, les citoyens du Québec étant en droit d'être desservis équitablement partout sur

le territoire québécois en ayant accès à des services de base oeuvrant dans une approche réseau les rendant capables de mieux répondre aux besoins de la population.

Privilégier le financement public, c'est d'abord et avant tout une question de confirmer les valeurs à la base des fondements mêmes de notre société. En ce sens, choisir, comme société, de faire porter par l'ensemble de la population les coûts du système de la santé et des services sociaux constitue un acte de solidarité synonyme de la nature redistributive de notre régime de fiscalité. Or, le principe de la redistribution de la richesse permet l'accessibilité à des services dont les coûts seraient inabornables pour les individus et les familles pris isolément et encore plus pour les personnes les plus démunies de notre société. Or, les personnes ayant des incapacités se retrouvent parmi les plus démunies.

Établir des mesures de compensations équitables des déficiences, des incapacités et des situations de handicap constitue un objectif de première importance dont la mise en œuvre se fait attendre depuis trop longtemps au Québec. En effet, les iniquités actuelles constituent une forme de discrimination qui pénalise inutilement les personnes dont les déficiences et incapacités n'originent pas d'un accident de la route ou du travail. D'autre part, le maintien et le développement de régimes de compensation à différentes vitesses créent des écarts qui ne cessent de s'élargir. Enfin, cette situation fort peu équitable tend à créer plusieurs classes de citoyens ayant des incapacités, une situation qui n'est pas sans rappeler le débat de la médecine pour les riches et de celle pour les pauvres.

En conséquence, le réexamen de cette question s'inscrit indéniablement dans les suites à donner aux travaux de la commission.

Au niveau des collaborations concernant l'organisation des services, l'Office se montre disponible pour discuter avec les acteurs nationaux, régionaux et locaux à propos des différentes façons de coordonner les services dans une perspective réseau et interrégion. De même, l'Office est disposé à contribuer à la promotion et au développement d'outils d'intervention du PSI et à participer à l'amélioration du soutien aux personnes handicapées et à leur famille. Enfin, l'Office est toujours disposé à accompagner les personnes

handicapées dans leurs démarches visant à obtenir des services bien coordonnés et répondant à l'ensemble de leurs besoins.

D'autre part, relativement aux collaborations concernant les solutions au financement des services de santé et des services sociaux, l'OPHQ propose de poursuivre la mobilisation de l'ensemble des intervenants et décideurs, dont –au premier chef– ceux relevant du réseau de la santé et des services sociaux, afin d'identifier les solutions alternatives susceptibles de faire progresser la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap. Enfin, l'Office est entièrement disposé à contribuer à l'élaboration des balises nationales nécessaires à la mise en place des services et programmes selon une approche basée sur l'équité entre les régions de même qu'entre les différents groupes de personnes handicapées.

En définitive, l'avenir du système de santé et des services sociaux concerne les citoyens de l'ensemble du Québec. Mais cet avenir concerne également les citoyens ayant des situations particulières dont les personnes qui ont des incapacités. Or, la participation sociale des personnes ayant des incapacités est largement tributaire du bon fonctionnement du système de la santé et des services sociaux ainsi que des capacités de ce système de se coordonner avec les réseaux des différents secteurs de l'activité humaine. Les éléments soulevés dans le cadre de notre mémoire comportent des solutions qui méritent indéniablement d'être évaluées en vue d'optimiser les investissements de fonds publics au profit de la santé et du bien-être de l'ensemble de la population, personne n'étant à l'abri des déficiences, des incapacités et des situations de handicap.

Synthèse des propositions de solutions énoncées par l'OPHQ

L'Office des personnes handicapées du Québec recommande la mise en application des solutions suivantes.

Organisation des services

Coordination des services

- a) Favoriser une meilleure coordination des services du système de la santé et des services sociaux par le renforcement de la première ligne.
- b) Que le ministère de la Santé et des Services sociaux dote la première ligne d'intervenants affectés spécifiquement à des catégories d'utilisateurs en particulier, connaissant bien les ressources du réseau de la santé et des services sociaux et des autres réseaux destinées à ceux-ci.
- c) Que la première ligne adopte un processus d'élaboration des plans de services individualisés (dans une approche multisectorielle) et un suivi du cheminement de la personne. En conséquence, la première ligne s'assurerait de la collaboration des établissements spécialisés et, lorsque nécessaire, des arrimages interréseaux dans la réponse aux besoins de la personne en demeurant responsable, tout au long de cette démarche, de l'accès et de la coordination des interventions tant que la personne a des besoins.

- d) Procéder à l'informatisation des dossiers médicaux de la population conditionnellement aux garanties légales de la confidentialité et aux restrictions limitant électroniquement l'accessibilité informatique des informations pertinentes aux seuls professionnels en cause et cela avec l'autorisation expresse des personnes concernées.

Régionalisation

- e) Décentraliser les budgets de la Régie de l'assurance maladie du Québec destinés à la rémunération des médecins et évaluer la possibilité de confier aux régies régionales des pouvoirs sur l'organisation du travail, notamment en regard de la mobilité de la main-d'œuvre, et sur leurs revenus par la taxation afin qu'elles puissent disposer de marges de manœuvre les rendant plus imputables de leurs performances.
- f) Examiner d'abord les résultats que vont donner les récents Départements régionaux de médecine générale et intervenir sur la rémunération des médecins pour offrir des incitatifs pouvant permettre une meilleure couverture des services médicaux en fonction des responsabilités conférées aux médecins.

Secteurs privé et communautaire

- g) Privilégier l'offre de services par le secteur public et, le cas échéant, encadrer le recours au secteur privé afin que les établissements publics demeurent responsables des services à rendre à la personne pour garantir la qualité et l'accessibilité aux services.

Financement des services

- h) Augmenter le financement public des services aux personnes ayant des incapacités, de manière à assurer un financement suffisant du « panier de services » qui leur sont destinés.

- i) Établir des balises claires quant au panier de services devant être offerts aux personnes ayant des incapacités, partout sur le territoire, lesquelles balises doivent offrir un accès équitable et approprié aux besoins de chacun des groupes de personnes ayant des incapacités, y compris les personnes âgées ayant des incapacités et les personnes vivant avec des problèmes chroniques de santé mentale.
- j) Réaffirmer sans ambiguïté l'engagement gouvernemental quant à la gratuité des services aux personnes ayant des incapacités, y compris les personnes de plus de 65 ans, laquelle gratuité devrait s'appliquer, entre autres, aux programmes d'exonération financière sur les services à domicile et au cadre de référence sur de tels services qui mériteraient d'être révisés en ce sens, de manière à assurer l'entière accessibilité des services offerts aux personnes âgées ayant des incapacités.
- k) Poursuivre la réflexion sur des solutions alternatives pouvant assurer une compensation équitable des déficiences, incapacités et situations de handicap.

<p>Offre de collaboration de l'Office des personnes handicapées du Québec</p>

- l) Participer à la réflexion sur les différentes façons de coordonner les services dans une perspective réseau et interréseau.
- m) Contribuer à la promotion et au développement d'outils d'intervention du plan de services individualisé et participer à l'amélioration du soutien aux personnes handicapées et à leur famille.
- n) Accompagner les personnes handicapées dans leurs démarches visant à obtenir des services bien coordonnés et répondant à l'ensemble des besoins.
- o) Poursuivre la mobilisation de l'ensemble des intervenants et décideurs –dont au premier chef– ceux relevant du réseau de la santé et des services sociaux afin

d'identifier les solutions alternatives susceptibles de faire progresser la compensation équitable des déficiences, incapacités et situations de handicap.