

Consultation générale

***Garantir l'accès : un défi d'équité,
d'efficience et de qualité***

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

Rédaction

Nicolas Rousseau
Conseiller à l'intervention nationale
Direction de l'évaluation, de la recherche et
de l'intervention nationale

Collaboration

Pierre Berger
Chef du Service de l'intervention nationale
Direction de l'évaluation, de la recherche et
de l'intervention nationale

Le

30 mars 2006

Mise en page

Anne Robitaille
O:\DREC\Secrétariat\DOCUMENT\1200\1212_Memoire_Garantir_acces defit equite efficience
qualite.doc

Approbation

Céline Giroux
Directrice générale
Présidente par intérim du conseil d'administration

**Office des personnes
handicapées**

Québec



309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
1. LES DÉLAIS D'ATTENTE DANS L'ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ ET AUX SERVICES SOCIAUX.....	3
1.1 PROBLÉMATIQUE VÉCUE PAR LES PERSONNES HANDICAPÉES.....	3
1.2 SOLUTIONS PROPOSÉES DANS LE DOCUMENT DE CONSULTATION	5
1.3 EFFETS ÉVENTUELS SUR LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES.....	6
1.3.1 <i>Garanties d'accès</i>	6
1.3.2 <i>Cliniques privées affiliées</i>	8
1.4 RECOMMANDATIONS.....	9
2. LE SOUS-FINANCEMENT DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	11
2.1 PROBLÉMATIQUE VÉCUE PAR LES PERSONNES HANDICAPÉES.....	11
2.2 SOLUTIONS PROPOSÉES DANS LE DOCUMENT DE CONSULTATION	13
2.3 EFFETS ÉVENTUELS SUR LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES.....	15
2.3.1 <i>Assurances privées</i>	15
2.3.2 <i>Régime d'assurance contre la perte d'autonomie</i>	16
2.4 RECOMMANDATIONS.....	18
CONCLUSION	21
SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS.....	22

Introduction

L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) a pour principale mission de veiller à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leur famille, et de favoriser et d'évaluer l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. En plus de promouvoir les intérêts de ces dernières et de leur famille, l'Office les informe, les conseille, les assiste et fait des représentations en leur faveur tant sur une base individuelle que collective. Avec l'adoption, en décembre 2004, de la Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives (L.Q. 2004, c. 31), l'Office a été confirmé dans son rôle transversal de vigie et de coordination eu égard à l'intégration sociale des personnes handicapées.

Les personnes handicapées sont particulièrement interpellées par les questions liées à l'organisation et au financement des services de santé et des services sociaux. Elles recourent à ces services pour obtenir un diagnostic, des traitements liés à leurs déficiences, des interventions d'adaptation et de réadaptation liées à leurs incapacités, de même que pour bénéficier de services sociorésidentiels ou de mesures et services de soutien à leur intégration sociale. Ce groupe de la population est particulièrement touché par les problèmes d'accessibilité, d'équité et de qualité des services vécus dans le réseau sociosanitaire. Les personnes handicapées qui ne peuvent se prévaloir des services de santé et des services sociaux en raison de délais d'attente déraisonnables risquent non seulement d'être limitées dans leur possibilité de s'intégrer à la société, mais aussi de voir compromis leurs droits à la sûreté et à l'intégrité, enchâssés dans la Charte québécoise des droits et libertés de la personne¹. Parce que les personnes handicapées constituent l'un des groupes les plus désavantagés de la société, la

¹ Tel que mentionné dans le jugement de la Cour suprême rendu dans l'affaire Chaoulli / Zeliotis, l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés et l'article 1 de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne sont similaires. Ainsi, le droit à la vie et à la liberté enchâssé dans la Charte québécoise des droits et libertés de la personne est le même que celui garanti par la Charte canadienne des droits et libertés.

question du recours au secteur privé soulève des enjeux particulièrement importants pour elles.

En commentant le document de consultation intitulé *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité*, l'Office souhaite contribuer à la réflexion sur les services de santé et les services sociaux destinés à l'ensemble de la population, et en particulier aux personnes handicapées². Le mémoire de l'Office se concentre sur deux grandes problématiques vécues par les personnes handicapées, soient : 1) les délais d'attente dans l'accès aux services de santé et aux services sociaux ; 2) le sous-financement des services de santé et des services sociaux. L'Office décrit chacune de ces problématiques et identifie les solutions proposées dans le document de consultation pour y remédier. Enfin, l'Office commente la capacité des solutions proposées à résoudre les problématiques identifiées, puis formule un certain nombre de recommandations. Un tableau synoptique est présenté à la fin du mémoire.

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2006), *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité : document de consultation*, Québec, gouvernement du Québec, février, 63 p.

1. Les délais d'attente dans l'accès aux services de santé et aux services sociaux

1.1 Problématique vécue par les personnes handicapées

Selon l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AÉRDQP), au 31 mars 2005, 8 500 personnes étaient en attente de services de réadaptation en déficience physique. Les enfants attendent en moyenne 6 mois en déficience du langage et 8 mois en déficience motrice. Dans le cas des aînés, ils doivent attendre une année en moyenne avant d'avoir accès à des services en déficience motrice ou en déficience auditive. Les délais d'attente varient beaucoup en fonction du lieu de résidence. Par exemple, dans le Bas-Saint-Laurent, 67 personnes doivent attendre en moyenne 3 ans avant de recevoir des services en déficience auditive. Le nombre de personnes en attente autant que les délais d'attente eux-mêmes s'avèrent préoccupants, puisque ces services peuvent compromettre les possibilités d'intégration sociale, ainsi que les droits à la sûreté et à l'intégrité des personnes concernées³.

La situation qui prévaut dans le secteur de la déficience intellectuelle n'est guère plus reluisante. Par exemple, des données disponibles⁴ pour 2003-2004 montrent que dans la région de Montréal, 514 personnes vivaient une durée d'attente moyenne de 521 jours avant d'accéder à des services de soutien à la personne. Chez la clientèle de 18 ans et plus vivant dans cette région, 253 personnes devaient attendre en moyenne 788 jours avant d'accéder à des services de soutien socioprofessionnel, soit plus de deux années. Les délais d'attente dans l'accès aux services de soutien socioprofessionnel entraînent des pertes considérables d'habiletés sociales et scolaires, essentielles à l'intégration et à la participation sociale des personnes concernées. En Montérégie, 117 personnes devaient attendre 567 jours avant d'obtenir des services de soutien sociorésidentiel, tandis que 21 enfants de 0 à 4 ans vivaient un

³ Données fournies par l'Association des établissements en déficience physique du Québec.

⁴ Compilation de certaines données des rapports statistiques (AS-485) et des rapports financiers (AS-471) des centres de réadaptation en déficience intellectuelle.

délai moyen d'attente de 107 jours avant d'obtenir des services de soutien à la personne. La situation des 0 à 4 ans est préoccupante, compte tenu de l'importance d'intervenir tôt auprès de ceux ayant une déficience intellectuelle et de ne pas compromettre leur droit à l'intégrité. En outre, des délais d'attente déraisonnables dans l'accès aux services de soutien sociorésidentiel peuvent porter préjudice au droit à la sûreté des personnes handicapées, en ne leur permettant pas d'habiter un lieu correspondant à leur situation.

Par ailleurs, il existe des disparités entre les délais d'attente vécus par les personnes handicapées bénéficiaires des régimes publics d'assurance financés de manière autonome (Commission de la santé et de la sécurité du travail [CSST] et Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ]) et ceux vécus par les personnes handicapées bénéficiaires des régimes fondés sur la solidarité sociale financés à même les fonds publics. À ce titre, il est évident que les victimes d'accidents de la route et du travail bénéficient par exemple d'un accès plus rapide aux services de physiothérapie ou d'ergothérapie que les bénéficiaires d'un régime public. Suite à la réalisation d'opérations chirurgicales en milieu hospitalier, les personnes bénéficiaires des régimes assuranciers font également l'objet d'une prise en charge plus rapide et plus complète. Enfin, les personnes victimes d'accidents de la route ou du travail profitent de délais d'accès plus courts aux services de réadaptation que la population en général. Ces disparités résultent du fait que la CSST et la SAAQ défraient directement les services utilisés. Elles cherchent ainsi à rétablir le plus rapidement possible la santé de leurs bénéficiaires, de manière à réduire la durée de versement des indemnités de remplacement du revenu⁵.

Ces exemples montrent que les personnes handicapées vivent des délais d'attente importants dans l'accès à certains services de santé et de services sociaux. Ces délais d'attente ont un impact négatif sur les possibilités de participation sociale des

⁵ François BLAIS, Daniel GARDNER et André LAREAU (2004), *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées : synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec* (DRDP-1153-S), Drummondville, Direction des communications, Office des personnes handicapées du Québec, janvier, 74 p.

personnes handicapées et compromettent leurs droits à la sûreté et à l'intégrité, protégés par la Charte québécoise des droits et libertés de la personne.

En effet, les droits à la sûreté et à l'intégrité sont clairement compromis dans certaines situations. À titre d'exemple, le droit à la sûreté est compromis lorsqu'une personne ne pouvant pas s'orienter dans le temps et dans l'espace n'a pas accès à des services de soutien dans son milieu (surveillance, accompagnement, etc.). Aussi, le droit à l'intégrité d'un enfant incapable de s'exprimer est compromis s'il ne peut pas développer son langage en bas âge, faute de services adéquats (services d'orthophonie, par exemple).

1.2 Solutions proposées dans le document de consultation

Le 9 juin 2005, la Cour suprême du Canada (ci-après la Cour) a rendu son jugement dans l'affaire Chaoulli et Zeliotis (*Chaoulli c. Québec*). La Cour a conclu que dans un contexte où l'assurance maladie privée est interdite, des délais d'attente déraisonnables d'accès aux soins sont incompatibles avec les droits à la vie et à la sécurité, garantis par la Charte canadienne des droits et libertés⁶.

Les suites qui devaient être données à ce jugement ont fait l'objet de débats au sein de la société québécoise⁷. Pour certains, ce jugement devait entraîner l'intégration tous azimuts du secteur privé dans la prestation et le financement des services de santé et des services sociaux. Pour d'autres, le gouvernement du Québec devait présenter une ouverture minimale au secteur privé, ou même éviter toute intégration du privé en ayant recours à la clause dérogatoire.

⁶ Marie-Claude PRÉMONT (2006), « Il ne faut pas faire dire au jugement le contraire de ce qu'il dit ! », *Le Devoir*, 18 février, p. G3.

⁷ À cet égard, le dossier élaboré par le Réseau de recherche en santé des populations du Québec peut être consulté sur Internet (www.santepop.qc.ca/chaoulli/chaoulli_f.asp).

En réponse au jugement de la Cour, le document de consultation propose de constituer des « cliniques privées affiliées », qui concluraient des ententes avec des centres hospitaliers et des centres de santé et de services sociaux. La population y recevrait sans frais certains services déterminés par le ministre, payés par le réseau public et prodigués par des médecins participant au régime public. Il s'agirait des chirurgies de la hanche, du genou et des cataractes. Par ailleurs, l'accès à ces chirurgies serait garanti par le ministre. S'il advenait que des délais d'attente prédéterminés soient excédés, les patients seraient pris en charge aux frais du public dans le secteur privé. La prohibition de l'assurance privée serait abolie, mais seulement pour les procédures chirurgicales qui font l'objet d'une garantie d'accès. L'assurance privée continuerait d'être interdite pour tous les autres services.

1.3 Effets éventuels sur la situation des personnes handicapées

1.3.1 Garanties d'accès

En vertu des propositions contenues dans le document de consultation, la garantie de soins offerte s'appliquerait, dans un premier temps, aux chirurgies électives de la hanche, du genou et de la cataracte, ainsi qu'aux services de cardiologie tertiaire et de radio-oncologie. Puisqu'elles concernent seulement certaines procédures chirurgicales, les garanties d'accès auront un effet limité sur les délais d'attente vécus par la plupart des personnes handicapées. Bien que certaines personnes en attente pour une chirurgie de la hanche ou du genou soient des personnes handicapées ou à risque de le devenir, les délais d'attente vécus par celles-ci sont en effet loin de se limiter aux chirurgies de la hanche et du genou.

Plusieurs services offerts aux personnes handicapées font présentement l'objet de listes d'attente inacceptables, et les délais d'accès ne se limitent pas, dans les faits, aux quelques chirurgies identifiées. Outre qu'elles auront un effet limité sur les délais d'attente vécus par les personnes handicapées, les garanties d'accès pourraient détourner l'attention des délais d'attente vécus dans l'accès à d'autres services, tout aussi importants et cruciaux pour le bien-être de la population. Elles risqueraient de

créer une iniquité en terme de rapidité d'accès aux services, fondée sur la nature du problème de santé qui affecte la personne.

Les garanties d'accès publiques pourraient avoir un effet bénéfique plus important si elles s'étendaient à l'ensemble des services où des délais d'attente déraisonnables peuvent compromettre les droits à la sûreté et à l'intégrité des personnes handicapées, compte tenu du critère de gravité applicable aux conséquences subies. Dans cet esprit, l'Office juge que le principe de la garantie de soins publics ne devrait pas être limité seulement aux services chirurgicaux.

Le gouvernement du Québec a déjà reconnu cette nécessité pour un nombre limité de services. À titre d'exemple, il a récemment augmenté les sommes consacrées aux services destinés aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED), principalement dans les services de thérapie basés sur l'approche d'intervention comportementale intensive (ICI), de manière à réduire les listes d'attente dans ce domaine. L'Office salue cette décision, en faisant remarquer que les enfants qui bénéficient aujourd'hui de ces services auront moins intensivement recours à d'autres services lorsqu'ils auront atteint l'adolescence et l'âge adulte. À terme, un tel investissement permet des économies substantielles. Ce qui a été fait pour cette clientèle et ces services devrait l'être également pour d'autres clientèles et d'autres services.

L'extension de la garantie d'accès à d'autres services publics que les services chirurgicaux devra s'effectuer avec le maximum de transparence possible. Les critères cliniques qui président au choix des services faisant l'objet d'une garantie d'accès devront être précisés, en s'assurant que tous les délais d'attente qui compromettent les droits à la sûreté et à l'intégrité des personnes handicapées soient éliminés. Par ailleurs, il apparaît urgent d'améliorer la gestion des listes d'attente actuellement déficiente. La gestion des listes d'attente et l'identification des délais d'attente maximaux devraient s'appuyer sur des données cliniques et des pratiques administratives rigoureuses.

1.3.2 Cliniques privées affiliées

Les cliniques privées affiliées risquent d'occasionner une fuite vers le privé de la main-d'œuvre professionnelle en santé, déjà affligée par des pénuries. Advenant le cas où les délais d'attente fixés pour les chirurgies choisies par le ministre soient régulièrement dépassés, les patients pourraient être de plus en plus nombreux à être traités aux frais du public dans le secteur privé. Ceci pourrait notamment avoir pour effet de discréditer le système public et de favoriser le développement d'un réseau de soins privés parallèle. Ce risque ne se limite pas à la main-d'œuvre médicale, et concerne une diversité de professionnels en fonction au sein du réseau de la santé et des services sociaux.

Tel que présenté dans le document de consultation, le concept de clinique privée affiliée n'impose pas que tous les médecins qui oeuvreront dans ces cliniques soient des médecins participants au régime public. Sauf erreur, en plus des médecins affiliés qui pourront prendre en charge les patients référés par les établissements publics (garantissant une clientèle aux cliniques privées affiliées), des médecins désaffiliés du régime public pourront aussi pratiquer dans les cliniques privées affiliées, en utilisant les installations de ces cliniques pour satisfaire les besoins de clients qui disposent d'une assurance privée ou qui ont les moyens de défrayer eux-mêmes les soins reçus. Si elle se confirme, cette éventualité risque d'élargir la brèche créée par les cliniques privées affiliées dans le système public de services de santé et de services sociaux, et d'entraîner le développement d'un réseau de soins parallèle. Un moyen d'éviter cette possibilité serait d'interdire que des médecins désaffiliés du régime public puissent pratiquer dans les cliniques privées affiliées.

Dans la mesure où elles devront faire leurs frais et dégager des profits, les cliniques privées affiliées pourraient entraîner une augmentation des dépenses globales de santé. En plus de soulever des questionnements liés à l'accessibilité, la prestation privée des services de santé peut rendre plus difficile le contrôle des dépenses. En proposant des cliniques privées affiliées, le document de consultation prend d'ailleurs pour acquis que la réduction des délais d'attente passe nécessairement par un recours à une prestation privée des services. Or, l'Office estime que la réduction des délais

d'attente pourrait aussi être obtenue en améliorant l'organisation du système public de services de santé et de services sociaux. Le même type de clinique que celles proposées dans le document de consultation pourraient en effet être créés à l'intérieur même du système public. L'exploitation du principe des centres de soins ambulatoires, tel que celui implanté à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, pourrait permettre d'éviter la création d'une brèche privée dans le réseau public de soins de santé. Soustraits à la pression constante des salles d'urgence, de tels centres publics pourraient permettre de remplir le même mandat de réduction des listes d'attente que celui confié aux « cliniques privées affiliées ».

1.4 Recommandations

- L'Office recommande de ne pas limiter la garantie d'accès aux services chirurgicaux, en l'étendant à l'ensemble des services de santé et des services sociaux où des délais d'attente déraisonnables peuvent compromettre le développement de la personne et ses droits à la sûreté et à l'intégrité.

- L'Office recommande de développer à l'intérieur même du système public des cliniques qui permettraient de réduire les délais d'attente dans l'accès aux services, plutôt que de recourir aux cliniques privées affiliées.

2. Le sous-financement des services de santé et des services sociaux

2.1 Problématique vécue par les personnes handicapées

Le champ d'intervention placé sous la responsabilité du système québécois de la santé et des services sociaux s'étend des soins chirurgicaux aux services d'adaptation et de réadaptation, jusqu'aux services de soutien à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités. Il recouvre une multitude de réalités, souvent méconnues du grand public, et pose des défis à l'action gouvernementale.

Au cours des dernières décennies, le réseau de la santé et des services sociaux s'est efforcé de relever ce défi ambitieux, sans nécessairement disposer des moyens financiers nécessaires. En particulier, le développement des services de santé et des services sociaux destinés aux personnes handicapées a été marqué par des difficultés financières récurrentes, soulagées sur une base ponctuelle en fonction des disponibilités budgétaires gouvernementales. Cette situation a engendré l'apparition d'imposantes listes d'attente, tel que mentionné précédemment.

Par ailleurs, le financement insuffisant de plusieurs services a forcé les personnes handicapées à déboursier elles-mêmes pour les services utilisés. Malgré les sommes engagées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), il appert par exemple que les besoins des personnes handicapées en matière de soutien à domicile demeurent partiellement comblés. En effet, plusieurs personnes handicapées se voient allouer un nombre d'heures / services à domicile moindre que celui requis suite à l'évaluation, d'autres voient leur situation se détériorer et requièrent un ajout d'heures, tandis que certaines sont carrément en attente de services. D'une manière générale, le sous-financement des services d'aide à domicile (Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique, allocation directe) entraîne une tarification « de

fait », les personnes ayant à défrayer par leurs propres moyens l'utilisation des services additionnels⁸.

Ce recours indirect au financement et à la prestation privée des services de santé et des services sociaux est d'autant plus néfaste que sur le plan économique, les personnes handicapées figurent parmi les groupes les plus pauvres de la société québécoise. Selon l'Enquête québécoise sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) menée en 2001, 32,7 % des personnes ayant une incapacité vivent dans un ménage à faible revenu, comparativement à 17,0 % des personnes sans incapacité. De la même manière, 54,2 % des personnes ayant une incapacité vivent avec un revenu annuel inférieur à 15 000 \$, comparativement à 39,9 % de la population sans incapacité⁹.

Parallèlement, il existe des disparités entre les personnes handicapées quant au revenu et aux services qu'elles reçoivent. En effet, les personnes handicapées bénéficiaires des régimes publics d'assurance financés de manière autonome (CSST et SAAQ) et les personnes handicapées bénéficiaires des autres régimes fondés sur la solidarité sociale n'ont pas accès au même niveau de service et aux mêmes indemnités de remplacement du revenu. Puisqu'ils disposent d'une source de financement autonome, les programmes de traitement, de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale de la CSST et de la SAAQ se sont développés sans contrainte budgétaire et ont pu offrir la pleine gamme de services requis. Alors que les allocations et services accordés par les régimes publics d'assurance (CSST et SAAQ) étaient régulièrement bonifiés, ceux financés à même les fonds publics demeuraient stables dans le meilleur des cas.

À titre d'exemple, les montants accordés pour défrayer les coûts de l'aide personnelle à domicile sont moins élevés pour les personnes handicapées bénéficiaires de services

⁸ ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (2004), *Avis sur le document Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, novembre, 15 p.

⁹ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001), *Enquête sur la participation et les limitations d'activités*, Québec, gouvernement du Québec.

financés via une source de financement public que pour les personnes handicapées bénéficiaires de régimes assuranciers. Un montant moyen de 5 670 \$ par année destiné à l'aide personnelle à domicile a été accordé par la SAAQ aux personnes accidentées en 2003-2004¹⁰. Les personnes handicapées qui bénéficient du chèque emploi-service dans le cadre du programme d'allocation directe disposent d'un montant bien moindre. À titre indicatif, il est possible d'estimer, sur une base annuelle, que ces personnes handicapées ont reçu en moyenne 3 349 \$ en aide personnelle à domicile au cours de l'année 2003-2004¹¹.

De plus, des iniquités de financement entre les régions et les établissements perdurent depuis plusieurs années. Les balises nationales de certains programmes du réseau de la santé et des services sociaux, quant à la couverture des besoins, ont été à toutes fins pratiques laissées à l'initiative de chaque région ou de chaque établissement¹². Ainsi, d'abord basées sur la cause de l'incapacité, des distinctions selon l'âge, le lieu de résidence et le revenu sont apparues.

Il est donc essentiel de rappeler que les besoins en termes de services demeurent partiellement comblés et que la question de l'équité demeure non résolue.

2.2 Solutions proposées dans le document de consultation

Le document de consultation propose une certaine ouverture du secteur de la santé au marché des assurances privées. En vertu d'une garantie d'accès liée aux chirurgies de la hanche, du genou et des cataractes, le document de consultation suggère en effet de

¹⁰ Estimation réalisée par l'Office à l'aide des données les plus récentes fournies par la SAAQ.

¹¹ Estimation réalisée par l'Office à l'aide de données fournies par le MSSS.

¹² Patrick FOUGEYROLLAS, Pierre MAJEAU et Charles GAUCHER (2000), *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités ? État de situation sur le maintien à domicile : rapport de recherche présenté au comité aviseur Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées – Confédération des organismes des personnes handicapées du Québec – Office des personnes handicapées du Québec*, 15 décembre, 137 p.

permettre aux citoyens intéressés de contracter une assurance privée pour ces trois procédures chirurgicales.

De manière complémentaire, le document de consultation propose aussi certaines solutions de financement à long terme du système de la santé et des services sociaux. Ces solutions s'appuient sur les travaux du Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux (ci-après le Comité), mis sur pied par le gouvernement du Québec le 21 décembre 2004. Le mandat du Comité était d'identifier des solutions de financement susceptibles de garantir la pérennité du système de soins de santé et de services sociaux. À terme, l'objectif était de susciter un débat public sur l'organisation et le financement de ce système.

Selon le Comité, l'écart entre les revenus et les dépenses du gouvernement sera de quelques centaines de millions de dollars au cours des prochaines années et s'aggravera jusqu'à 25 à 28 milliards de dollars en 2030 et 2031¹³. Si rien n'est fait, la conjoncture actuelle conduirait à un déséquilibre intergénérationnel préoccupant. Selon le Comité, les générations futures pourraient avoir à assumer seules le fardeau fiscal relié au vieillissement des baby-boomers.

Le Comité a identifié un ensemble de mesures susceptibles d'infléchir la trajectoire de financement du système de soins et de services sociaux et ainsi d'en assurer la pérennité. Certaines des solutions proposées par le Comité ont été reprises dans le document de consultation, dont 1) l'ajustement des transferts fédéraux, 2) la création d'un compte santé et services sociaux ainsi que 3) la mise sur pied d'un régime d'assurance contre la perte d'autonomie.

¹³ COMITÉ DE TRAVAIL SUR LA PÉRENNITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2005), *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre les générations : rapport et recommandations du Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux*, Sainte-Foy, ministère de la Santé et des Services sociaux, 145 p.

2.3 Effets éventuels sur la situation des personnes handicapées

2.3.1 Assurances privées

La possibilité pour les citoyens de se procurer une assurance privée dépendra de leur revenu et de leur état de santé. Étant donné leur situation économique et leur état de santé, la plupart des personnes handicapées ne pourront probablement pas souscrire à une assurance privée, comme la majorité des bas salariés et des personnes âgées. Les citoyens qui, comme la plupart des personnes handicapées, ont un risque élevé d'avoir un problème de santé, ne représenteront pas une clientèle intéressante pour les assureurs privés. Aucune assurance ne leur sera offerte ou celle proposée impliquera des primes extrêmement élevées, étant donné le risque qui doit être couvert par l'assureur. À cet effet, les personnes handicapées, étant donné leur état de santé, sont déjà considérées comme non assurables par certains assureurs. L'article 20.1 de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne prévoit qu'une telle pratique n'est pas discriminatoire. En outre, la plupart des personnes handicapées ne sont pas en mesure de défrayer des primes d'assurance élevées. Il faut rappeler qu'en 2001, 32,7 % des personnes ayant une incapacité vivaient dans un ménage à faible revenu, et que 54,2 % d'entre elles disposaient d'un revenu annuel inférieur à 15 000 \$¹⁴.

Tel que mentionné précédemment, l'accessibilité très restreinte à certains services (par exemple, les services de réadaptation en déficience physique) équivaut d'ores et déjà à une certaine désassurance. En effet, les personnes et les familles doivent parfois financer elles-mêmes, auprès des ressources privées, les services que le réseau ne peut leur offrir dans des délais raisonnables. Cette situation a pour impact de réduire l'accès aux services et d'appauvrir davantage une population particulièrement vulnérable sur le plan financier. Cette partie de la population dépend des services d'adaptation–réadaptation, d'hébergement, de maintien à domicile et de soutien à l'intégration sociale, pour maintenir son autonomie et s'assurer d'une qualité de vie

¹⁴ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001), *Enquête sur la participation et les limitations d'activités*, Québec, gouvernement du Québec.

minimale, dans le respect et la dignité¹⁵. Accessibles à un très faible nombre de personnes handicapées, les assurances privées n'auront donc pas un impact significatif sur l'accès de l'ensemble des personnes handicapées aux services de santé et aux services sociaux.

Par ailleurs, l'ouverture du secteur de la santé au marché des assurances privées instaurera une iniquité entre les délais d'attente vécus par les personnes titulaires d'une assurance privée et celles qui n'en ont pas. En effet, certains patients assurés dans le privé pour les actes chirurgicaux mentionnés dans le document de consultation pourront choisir de court-circuiter l'ensemble du processus de garantie d'accès, en passant directement à la prestation privée de services chirurgicaux assurés dans le privé. D'une manière générale, l'introduction de mécanismes privés de financement a pour effet de créer des inégalités d'accès entre les groupes, en différant l'utilisation des services de santé et des services sociaux chez les classes les plus démunies de la société.

Le principal moyen d'améliorer l'accès et le volume de services disponibles pour les personnes handicapées est d'améliorer le financement de ces services. Dans le but d'atteindre cet objectif, le document de consultation propose un certain nombre de solutions de financement à long terme du système de services de santé et de services sociaux. En particulier, il propose de créer un « régime d'assurance contre la perte d'autonomie ».

2.3.2 Régime d'assurance contre la perte d'autonomie

Bien que peu de précisions soient fournies sur la raison d'être, la structure ainsi que le fonctionnement d'un éventuel régime d'assurance contre la perte d'autonomie, l'Office considère que cette proposition pourrait être opportune, à la condition qu'elle s'inscrive

¹⁵ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998), *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel* (DEIP-1025), Drummondville, Direction de l'évaluation, de l'intervention et des programmes, Office des personnes handicapées du Québec, décembre, p. 20.

dans une optique de compensation équitable et s'adresse à l'ensemble des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes¹⁶.

D'une part, les services offerts par un éventuel régime d'assurance contre la perte d'autonomie aurait avantage à s'étendre à l'ensemble des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes et sujettes à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement de leurs activités courantes, plutôt que d'être limitée uniquement aux personnes âgées. Bien que la création de ce régime paraisse principalement destinée à financer les dépenses publiques supplémentaires occasionnées par le processus de vieillissement de la population, il est en effet souhaitable qu'il concerne toutes les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes, sans égard à l'âge.

Ainsi, la création d'un nouveau régime d'assurance ne devrait pas mener à l'introduction de nouvelles iniquités dans le système de compensation des besoins et des coûts supplémentaires engendrés par les déficiences et les incapacités. Tel que mentionné précédemment, il existe actuellement des disparités importantes entre les personnes handicapées, en fonction de la cause de leur déficience ou de leur incapacité. Les personnes handicapées accidentées du travail ou de la route bénéficient des régimes public d'assurance financés de manière autonome (CSST et SAAQ), tandis que les autres personnes handicapées sont bénéficiaires de régimes fondés sur la solidarité sociale. L'Office constate que ces régimes de compensation impliquent des niveaux de service et de revenu différents et produisent des inégalités parmi les citoyens qui ont des incapacités. La création d'un régime d'assurance contre la perte d'autonomie ne doit pas introduire une nouvelle disparité, fondée sur l'âge, dans le système de compensation des besoins et des coûts supplémentaires.

¹⁶ Cela correspond à la définition de « personne handicapée » contenue dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (L.R.Q. chapitre E-20.1, article 1. g), soit « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ».

Avant de créer un tel régime, le gouvernement du Québec devrait entamer une réflexion sur la parité des différents régimes assuranciers et des autres mesures visant à compenser les incapacités et leurs conséquences. L'Office exprime son désir de participer à cette démarche de réflexion, en s'appuyant sur les travaux menés sur le sujet au cours des dernières années¹⁷.

2.4 Recommandations

- L'Office recommande de décourager le recours aux assurances privées, en s'engageant à augmenter les budgets accordés aux services de santé et aux services sociaux.

- L'Office recommande d'examiner la possibilité de créer un régime public d'assurance qui couvrirait l'ensemble des besoins supplémentaires découlant d'incapacités significatives et persistantes, et d'entamer, en collaboration avec l'Office, une réflexion sur la parité des différents régimes assuranciers et des autres mesures visant à compenser les incapacités et leurs conséquences.

¹⁷ François BLAIS, Daniel GARDNER et André LAREAU (2004), *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées : synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec* (DRDP-1153-S), Drummondville, Direction des communications, Office des personnes handicapées du Québec, janvier, 74 p.

Monique CARRIÈRE, Daniel REINHARZ et Sophie TÉTREAU (2004), *Analyse coût / efficacité et organisationnelle des services médicaux et sociaux visant la participation sociale des personnes avec TCC : rapport de recherche*, Université Laval.

Patrick FOUGEYROLLAS et autres (1999), *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, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, juin.

Patrick FOUGEYROLLAS et autres (2005), *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part... qu'égales : les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille : rapport de recherche*, Québec, Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, avril, 241 p.

Tableau I
Structure du mémoire de l'Office

Problématiques vécues	Solutions proposées dans le document de consultation	Effets éventuels sur la situation des personnes handicapées	Recommandations de l'Office
Délais d'attente	Garanties d'accès	<ul style="list-style-type: none"> • Concernent seulement certaines procédures chirurgicales et n'auront aucun effet sur les délais d'attente vécus par la plupart des personnes handicapées. • Pourraient avoir un effet positif si la solution proposée s'étendait à l'ensemble des services de santé et des services sociaux où des délais d'attente sont vécus par les personnes handicapées. 	L'Office recommande de ne pas limiter la garantie d'accès aux services chirurgicaux, en l'étendant à l'ensemble des services de santé et des services sociaux où des délais d'attente déraisonnables peuvent compromettre le développement de la personne et ses droits à la sûreté et à l'intégrité.
	Cliniques privées affiliées	<ul style="list-style-type: none"> • Risquent d'occasionner une fuite vers le secteur privé de la main-d'œuvre professionnelle en santé, déjà affligée par des pénuries. • Risquent d'entraîner une augmentation des dépenses globales de santé, dans la mesure où les cliniques privées devront faire leurs frais et dégager des profits. 	L'Office recommande de développer à l'intérieur même du système public des cliniques qui permettraient de réduire les délais d'attente dans l'accès aux services, plutôt que de recourir aux cliniques privées affiliées.

Problématiques vécues	Solutions proposées dans le document de consultation	Effets éventuels sur la situation des personnes handicapées	Recommandations de l'Office
Sous-financement	Ouverture aux assurances privées	<ul style="list-style-type: none"> • Étant donné leur situation économique et leur état de santé, la plupart des personnes handicapées, des bas salariés et des personnes âgées ne pourront pas souscrire à une assurance privée. • Instaurera une iniquité entre les délais d'attente vécus par les personnes titulaires et non titulaires d'une assurance privée. 	L'Office recommande de décourager le recours aux assurances privées, en s'engageant à augmenter les budgets accordés aux services de santé et aux services sociaux.
	Régime d'assurance contre la perte d'autonomie	<ul style="list-style-type: none"> • Pourrait s'étendre à l'ensemble des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes et sujettes à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement de leurs activités courantes. • Risque d'aggraver les iniquités de compensation des besoins et des coûts supplémentaires, en introduisant une nouvelle iniquité fondée sur l'âge. 	L'Office recommande d'examiner la possibilité de créer un régime public d'assurance qui couvrirait l'ensemble des besoins supplémentaires découlant d'incapacités significatives et persistantes, et d'entamer, en collaboration avec l'Office, une réflexion sur la parité des différents régimes assuranciers et des autres mesures visant à compenser les incapacités et leurs conséquences.

Conclusion

L'Office a pour principal mandat de veiller à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leur famille, et de favoriser et d'évaluer l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. Les questions reliées à l'organisation et au financement des services de santé et des services sociaux sont importantes pour les personnes handicapées.

Lorsqu'elles ne peuvent pas se prévaloir des services de santé et des services sociaux nécessaires en raison de délais d'attente déraisonnables, les personnes handicapées risquent d'être limitées dans leur possibilité de s'intégrer et de participer à la société. Ces délais d'attente peuvent compromettre les droits à la sûreté et à l'intégrité conférés aux personnes handicapées en vertu de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne.

En commentant le document de consultation intitulé *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité*, l'Office a souhaité contribuer à la réflexion sur les services de santé et les services sociaux destinés à l'ensemble de la population, et en particulier aux personnes handicapées. L'Office suggère de ne pas limiter la garantie d'accès aux services chirurgicaux, de développer à l'intérieur du réseau public les cliniques qui permettront de réduire les délais d'attente, de décourager le recours aux assurances privées ainsi que d'examiner la possibilité de créer un régime public d'assurance qui couvrirait l'ensemble des besoins supplémentaires découlant d'incapacités significatives et persistantes. D'une manière générale, ces recommandations visent à ce que tous les citoyens, particulièrement ceux ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante, puissent bénéficier, dans des délais raisonnables, des soins et des services dont ils ont besoin.

Sommaire des recommandations

- L'Office recommande de ne pas limiter la garantie d'accès aux services chirurgicaux, en l'étendant à l'ensemble des services de santé et des services sociaux où des délais d'attente déraisonnables peuvent compromettre le développement de la personne et ses droits à la sûreté et à l'intégrité.

- L'Office recommande de développer à l'intérieur même du système public des cliniques qui permettraient de réduire les délais d'attente dans l'accès aux services, plutôt que de recourir aux cliniques privées affiliées.

- L'Office recommande de décourager le recours aux assurances privées, en s'engageant à augmenter les budgets accordés aux services de santé et aux services sociaux.

- L'Office recommande d'examiner la possibilité de créer un régime public d'assurance qui couvrirait l'ensemble des besoins supplémentaires découlant des déficiences et des incapacités, et d'entamer, en collaboration avec l'Office, une réflexion sur la parité des différents régimes assuranciers et des autres mesures visant à compenser les incapacités et leurs conséquences.