

**Vers une politique du médicament
en accord avec les besoins des
personnes handicapées**

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

Rédaction

Marie-Andrée Coutu, conseillère à l'intervention nationale
Jean-Marc Dionne, conseiller à l'évaluation et à la recherche

Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention
nationale

Collaboration

Suzanne Doré, chef de l'évaluation et de la recherche
Jan Zawilski, directeur

Le

3 février 2005

Mise en page

Lise Filion

O:\Secrétariat\DOCUMENT\1150\1184_Memoire vers une politique du médicament.doc

Approbation

Norbert Rodrigue, directeur général



Table des matières

1. INTRODUCTION	1
2. L'ACCES AUX MEDICAMENTS ET LES BESOINS DE CONSOMMATION DES PERSONNES AVEC INCAPACITE.....	5
2.1 LA CONSOMMATION DE MEDICAMENTS DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITES	5
2.2 LES DEPENSES LIEES AUX MEDICAMENTS ET LA SITUATION SOCIOECONOMIQUE DE LA POPULATION AVEC INCAPACITE.....	7
3. LA POLITIQUE DU MEDICAMENT : UN ENJEU D'EQUITE SOCIALE ET DE SANTE PUBLIQUE	9
3.1 ASSURER UN ACCES JUSTE ET EQUITABLE AU REGIME GENERAL D'ASSURANCE MEDICAMENTS.....	10
3.1.1 <i>Les personnes prestataires de l'assistance-emploi qui consomment régulièrement des médicaments</i>	<i>11</i>
3.1.2 <i>Les personnes bénéficiant de la rente d'invalidité du Régime de rentes du Québec</i>	<i>11</i>
3.1.3 <i>Les travailleurs handicapés dans les entreprises adaptées.....</i>	<i>12</i>
3.1.4 <i>Les travailleurs ayant des incapacités et consommant régulièrement des médicaments essentiels à leur santé.....</i>	<i>14</i>
3.2 FACILITER L'ACCES A L'INFORMATION FAVORISANT L'UTILISATION OPTIMALE DES MEDICAMENTS.....	15
3.2.1 <i>Adapter les moyens d'information et de sensibilisation.....</i>	<i>15</i>
3.2.2 <i>Spécifier les stratégies d'adaptation des moyens de diffusion.....</i>	<i>17</i>
4. CONCLUSION.....	19
ANNEXE 1	
NOMBRE DE MEDICAMENTS, PRESCRITS OU NON PRESCRITS, PRIS AU COURS D'UNE PERIODE DE DEUX JOURS SELON L'AGE ET LA PRESENCE D'UNE INCAPACITE	21
ANNEXE 2	
PERSONNES AYANT PRIS DES MEDICAMENTS PRESCRITS ET PERSONNES AYANT PRIS DES MEDICAMENTS NON PRESCRITS AU COURS D'UNE PERIODE DE DEUX JOURS SELON L'AGE ET LA PRESENCE D'UNE INCAPACITE	25
ANNEXE 3	
SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS	29

1. Introduction

L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) a pour mandat général de veiller à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leurs familles, et de favoriser et d'évaluer, sur une base collective, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. En plus de promouvoir généralement les intérêts de ces dernières et de leurs familles, 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, du projet de loi n° 56, Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et autres dispositions législatives (L.Q. 2004, c. 31), l'Office s'est vu préciser son rôle dans l'exercice de ses fonctions et pouvoirs relatifs à l'amélioration des possibilités d'intégration des personnes handicapées au sein de la société québécoise.

Dans l'application des mesures prévues par la nouvelle loi, plusieurs orientations doivent guider l'Office, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés dans leurs activités relatives à l'intégration des personnes handicapées. Plus spécifiquement, l'une de ces orientations exprime l'impératif de « viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leurs familles, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences » (L.Q. 2004, c. 31, a. 1.2f)¹. À cet effet, l'Office estime que la majorité des pistes d'action ministérielles exposées dans le projet de politique du médicament pourront avoir un impact positif sur l'état de santé des personnes ayant des incapacités et qui doivent recourir de façon récurrente à la médication.

¹ On se remémorera que la *Politique d'ensemble À part... égale* (1985) formulait déjà une recommandation en ce sens, soit : « assurer la couverture universelle des frais de traitement des déficiences, y compris la médication visant à compenser une déficience significative et persistante » (p. 82).

De par les dimensions et les enjeux cruciaux qu'il met en relief, le projet de politique contribuera sans aucun doute à mettre en place une vision plus concertée de la question du médicament rejoignant, par le fait même, les préoccupations de l'Office et de la population qu'il a pour mission de servir. La démonstration du rôle et de l'utilité des médicaments dans la prévention des déficiences et dans le contrôle des incapacités majeures et persistantes qui peuvent en résulter n'est plus à faire. Certains aspects liés à l'utilisation, au coût et à la disponibilité des médicaments peuvent aussi avoir une influence sur la situation des personnes handicapées. Toutefois, même si le projet de politique traite avec pertinence de ces aspects, il passe sous silence la réalité des personnes handicapées à certains égards.

Concrètement, une personne qui, en plus de vivre avec une déficience qui entraîne une incapacité donnée, ne peut se prévaloir ou bénéficier d'un traitement pharmaceutique en raison de sa précarité financière, de la non-couverture ou de la non-disponibilité du traitement requis ou encore d'un manque d'information, risque d'être contrainte dans l'accomplissement de ses habitudes de vie. En bout de ligne, c'est tout le dynamisme et la qualité de la participation sociale qui est menacée. Le présent mémoire vise en ce sens à proposer et à renforcer certaines dispositions liées à ces aspects afin que ces dernières s'ajustent à la réalité et aux besoins des personnes ayant des incapacités qui doivent consommer de façon récurrente des médicaments en raison de leur déficience et de leur incapacité.

Notre approche s'inscrit dans une perspective qui vise à prévenir l'apparition des déficiences ou l'aggravation des incapacités en rendant accessibles les médicaments pour tous les citoyens qui font partie de catégories vulnérables sur le plan financier. Une bonne proportion de personnes handicapées se retrouve dans ces catégories de citoyens. Le présent projet de politique s'inscrit d'ailleurs dans une série de travaux auxquels a participé l'Office, notamment lors des consultations de la Commission des affaires sociales, tenues à l'hiver 2000, portant sur le rapport d'évaluation du Régime général d'assurance médicaments (RGAM) et, plus récemment, lors du symposium sur l'utilisation optimale du médicament qui s'est tenu à Québec en mai 2004. Dans cet esprit, l'Office entend prendre part à l'élaboration de cette vision commune destinée à

encadrer les actions vers l'atteinte d'un équilibre entre les besoins de la population, la protection des personnes vulnérables et la capacité collective de soutenir de telles actions.

Ce mémoire soulève les éléments qu'il semble nécessaire de considérer dans la politique du médicament afin qu'elle soit représentative des besoins des personnes handicapées qui consomment des médicaments. La première section du mémoire vise à camper la problématique relative aux profils de consommation des médicaments, à l'accessibilité financière aux médicaments et à la situation socioéconomique de la population ayant des incapacités. La deuxième section présente des recommandations afin d'enrichir le projet de politique du médicament. Ces recommandations concernent, entre autres, certaines iniquités du régime public qui avaient par ailleurs déjà été mises en relief par l'Office à l'occasion de son mémoire sur la consultation portant sur l'évaluation du RGAM en 2000.

2. L'accès aux médicaments et les besoins de consommation des personnes avec incapacité

L'avènement du projet de politique du médicament marque l'élargissement de la vision des enjeux relatifs à l'utilisation, au rôle et aux divers impacts du médicament dans la société québécoise. Du point de vue de l'Office, la consommation de médicaments par les personnes ayant des incapacités constitue une préoccupation intimement liée aux habitudes de vie de ces individus. Ainsi, dans la mesure où l'on considère que les habitudes de vie « assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société² », les habitudes de consommation de médicaments peuvent avoir un impact significatif sur la capacité d'une personne à maintenir, améliorer ou recouvrer sa condition physique et mentale. Ces habitudes de consommation sont nécessairement reliées à la qualité et à la disponibilité des traitements pharmaceutiques requis, au coût des médicaments et à leur couverture, de même qu'à l'accessibilité de l'information sur leur rôle et leur utilisation. Ces conditions réunies constituent autant de facteurs de protection efficaces contre l'apparition ou l'aggravation des déficiences et incapacités.

2.1 La consommation de médicaments des personnes ayant des incapacités

Pour bon nombre de personnes qui présentent des incapacités, quelle qu'en soit la nature (intellectuelle, motrice, respiratoire, sensorielle, digestive, comportementale, etc.), la médication prescrite fait partie intégrante de leurs habitudes de vie. Une section de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998* (EQLA) décrit les habitudes de consommation de médicaments de la population avec et sans incapacité³. Les résultats comparatifs sont particulièrement frappants.

² P. FOUGEYROLAS, Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise dans R. de Riedmatten (Édit.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap*, Genève, Médecine et hygiène, 2001, p. 114.

³ V. BOUDREAU, Recours aux services sociaux et de santé et consommation de médicaments dans l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2001, p. 375 à 396.

Dans les deux jours précédant l'enquête, 76 % des personnes avec incapacité ont consommé au moins un médicament (prescrit ou non) alors que ce taux s'établissait à 49 % chez les répondants sans incapacité, ce qui représente un écart de 27 %. Ce profil se confirme dans chaque groupe d'âge (annexe 1). De plus, lorsque l'on examine la consommation de médicaments prescrits, une différence encore plus marquée apparaît entre les deux populations. Ainsi, 62 % des personnes avec incapacité comparativement à 29 % des personnes sans incapacité ont consommé des médicaments prescrits par un professionnel de la santé, ce qui représente cette fois un écart de 33 %. Cette tendance s'observe aussi dans tous les groupes d'âge (annexe 2).

Dans le même ordre d'idée, un rapport d'évaluation du Programme de subventions aux centres de travail adapté (CTA)⁴ administré par l'Office précise que 53,1 % des travailleurs handicapés dans une entreprise adaptée avaient consommé des médicaments prescrits par un médecin au cours du dernier mois précédant l'enquête. Parmi ces travailleurs, 94,4 % ont indiqué l'avoir fait de façon régulière, tandis que 52,6 % d'entre eux ont déclaré consommer des médicaments sur une base régulière depuis plus de cinq ans.

De façon globale, les données indiquent clairement que la présence de l'incapacité a un effet important sur la consommation de médicaments, plus particulièrement sur le recours à la consommation de médicaments prescrits. Aussi, la proportion de personnes avec incapacité qui consomment des médicaments croît avec l'âge comme dans le cas de la population sans incapacité. De plus, les besoins de consommation de médicaments apparaissent importants chez les travailleurs qui ont des incapacités.

⁴ SOGEMAP INC., *Phase II de l'évaluation du Programme de subventions aux centres de travail adapté (CTA), Rapport final* (DERIN-1173), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, décembre 2004, 129 p.

2.2 Les dépenses liées aux médicaments et la situation socioéconomique de la population avec incapacité

Il est logique de penser que les dépenses affectées aux soins de santé sont reliées aux besoins de consommation de médicaments. D'après les données de l'EQLA⁵, parmi les personnes de 15 ans et plus ayant des incapacités, 40 % d'entre elles ont eu à absorber des dépenses occasionnées par leur situation et de ce nombre, seulement 15 % ont été remboursées complètement par un régime privé ou public d'assurance. De plus, chez les personnes de 15 ans et plus avec incapacité et ayant eu des dépenses non remboursées (ou partiellement remboursées), 74 % ont eu à défrayer des coûts liés à l'achat de médicaments prescrits. Or, la capacité à assumer ces dépenses est aussi liée à la situation socioéconomique. Les données de l'EQLA indiquent d'ailleurs que, globalement, la situation socioéconomique des personnes ayant une incapacité est défavorable par rapport à la situation de la population sans incapacité. À titre d'exemple, 19 % de la population avec une incapacité déclaraient, en 1998, un revenu annuel personnel total de plus de 30 000 \$ contrairement à 32 % chez la population sans incapacité⁶. De plus, 28,1 % des ménages privés où vit au moins une personne avec une incapacité, toujours selon la même enquête, déclarait des revenus inférieurs à 15 000 \$⁷. Enfin, 51,2 % des personnes de 15 à 64 ans ont déclaré être inactives⁸.

En résumé, une importante part des dépenses relatives aux soins de santé chez les personnes avec incapacité se rapporte à leurs besoins en médicaments prescrits. De plus, les personnes qui ont des incapacités présentent, en général, un profil

⁵ A. GUILLEMETTE, F. CORMIER et R. ALLIE, Caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes avec incapacité dans l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2001, p. 143 à 165.

⁶ *Idem.*

⁷ S. HAMEL, et R. ALLIE, Activités sur le marché du travail dans l'*Enquête québécoise sur les imitations d'activités de 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2001, p. 277 à 305.

⁸ A. GUILLEMETTE, F. CORMIER et R. ALLIE, Caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes avec incapacité dans l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2001, p. 143 à 165.

socioéconomique nettement plus défavorable que celui du reste de la population : elles ont souvent eu moins accès à la scolarisation, ont des revenus plus faibles et sont plus souvent sans emploi que la population sans incapacité. C'est pourquoi l'Office a d'ailleurs accueilli positivement l'introduction dans le RGAM de la mensualisation des contributions et la gratuité accordée à la fin des années 90 aux prestataires de l'assistance-emploi ayant des contraintes sévères à l'emploi. De plus, il faisait valoir dans son mémoire à la Commission des affaires sociales l'importance « de bien évaluer le point d'équilibre à partir duquel l'effort financier demandé à des personnes à faible revenu devant consommer de façon régulière des médicaments essentiels à la santé est rompu et conduit à des événements indésirables⁹ ».

⁹ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec présenté dans le cadre de la consultation générale concernant le rapport sur l'évaluation du régime d'assurance médicaments* (DREC-1075), Drummondville, Direction de la recherche, de l'évaluation et de la coordination nationale, Office des personnes handicapées du Québec, février 2000, p. 3.

3. La politique du médicament : un enjeu d'équité sociale et de santé publique

Les barrières économiques et sociales peuvent compromettre un accès équitable aux services publics essentiels. Le gouvernement s'est engagé, dans son plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, à améliorer l'accès aux médicaments pour les personnes ayant un faible revenu. La politique du médicament doit contribuer à l'atteinte de cet objectif¹⁰. Le plan d'action gouvernemental s'appuie sur deux principes pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale, soit l'emploi et la protection accrue des personnes qui ont des contraintes importantes à l'emploi¹¹. Pour sa part, le document de consultation sur le plan d'action en santé mentale 2005-2008 relève qu'un des obstacles majeurs à l'intégration au travail est l'appauvrissement ou « lorsque les personnes se retrouvent privées de certaines compensations financières, pour les médicaments par exemple¹² ».

Dans un esprit de cohérence, le projet de politique affirme accorder une attention particulière aux clientèles les plus vulnérables. Il étend la gratuité des médicaments aux personnes âgées assurées par le régime public qui reçoivent la prestation maximale du supplément de revenu garanti¹³. Il ouvre aussi la porte à l'effet qu'il serait possible d'étendre la gratuité ou d'alléger les contributions, selon le cas, aux clientèles à faible revenu, et cela en fonction du rythme des gains d'efficience réalisés grâce aux mesures

¹⁰ MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *Concilier liberté et justice sociale : un défi pour l'avenir, Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, Québec, ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, avril 2004, p. 52.

¹¹ *Idem*, p. 8.

¹² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2005-2008, Document de consultation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 2004, p. 22.

¹³ Il s'agit du segment de clientèle parmi la population des personnes âgées dont le revenu est le plus faible, soit un montant de 12 000 \$ par année pour une personne seule.

d'utilisation des médicaments et aux ententes de partenariat¹⁴. L'Office saisit donc cette occasion pour émettre certaines recommandations afin de préciser les orientations à prendre pour assurer un accès équitable et adéquat aux médicaments.

3.1 Assurer un accès juste et équitable au Régime général d'assurance médicaments

Rappelons qu'au-delà d'un certain seuil, la contribution financière des personnes à faible revenu qui consomment régulièrement des médicaments essentiels génère des effets négatifs sur la santé et sur leur autonomie. À cet effet, les catégories de personnes à faible revenu devraient bénéficier des mêmes conditions de contribution. Ainsi, l'Office souhaite que les ministères et organismes concernés portent, dans le cadre de leurs travaux futurs sur l'accessibilité aux médicaments, une attention particulière aux catégories d'individus suivantes : (1) les personnes prestataires de l'assistance-emploi consommant régulièrement des médicaments essentiels, même si elles ne peuvent pas se qualifier à la prestation s'adressant aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, (2) les personnes bénéficiant de la rente d'invalidité du Régime de rentes du Québec, (3) les travailleurs handicapés dans les entreprises adaptées et (4) les travailleurs ayant des incapacités et consommant régulièrement des médicaments essentiels à leur santé.

¹⁴ On se rappellera que, dès 1997, le plafond de contribution avait été fixé à un niveau inférieur pour les personnes âgées qui reçoivent la prestation maximale du supplément de revenu garanti (SRG), pour les personnes âgées qui reçoivent une prestation partielle du SRG de même que pour les prestataires de l'assistance-emploi. Les enfants et les étudiants dont les parents étaient assurés par le régime public étaient pour leur part exemptés de contribution à l'achat et il en a été de même, à partir de 1999, pour les prestataires de l'assistance-emploi connaissant des contraintes sévères à l'emploi. Enfin, le montant de la prime annuelle déboursé lors de la déclaration de revenu a été modulé dès le départ en fonction du revenu des assurés adultes.

3.1.1 Les personnes prestataires de l'assistance-emploi qui consomment régulièrement des médicaments

L'étude de Tamblyn et autres, menée dans le cadre de l'évaluation de l'impact du RGAM, identifie les personnes vulnérables selon des caractéristiques de consommation (consommation de médicaments coûteux, de médicaments essentiels ainsi qu'à des médicaments associés à la santé mentale ou à certaines maladies chroniques – maladies cardiaques, asthme, risque d'embolie, épilepsie, diabète). Toutefois, ces caractéristiques ne correspondent pas nécessairement aux critères d'attribution de l'allocation supplémentaire pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. Ainsi des mesures supplémentaires devraient être mises en place en vue d'offrir, en priorité, la gratuité à toutes les personnes prestataires de l'assistance-emploi qui consomment régulièrement des médicaments essentiels, même si elles ne peuvent avoir accès à l'allocation pour contraintes sévères à l'emploi. C'est pourquoi l'Office recommande :

Que le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille et la Régie de l'assurance maladie du Québec puissent convenir d'une procédure d'identification des personnes prestataires de l'assistance-emploi qui consomment régulièrement des médicaments essentiels, lesquelles pourraient bénéficier de la gratuité des médicaments, même si ces dernières ne peuvent se qualifier à l'ensemble des critères requis pour recevoir l'allocation pour contraintes sévères à l'emploi.

3.1.2 Les personnes bénéficiant de la rente d'invalidité du Régime de rentes du Québec

Les bénéficiaires à faible revenu de la rente d'invalidité sont confrontés, selon les informations que nous avons recueillies, à des conditions qui peuvent être comparables dans certains cas à celles des personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. En effet, selon le rapport annuel de gestion de la Régie des rentes du Québec, la rente d'invalidité moyenne était de 774,35 \$ en 2003-2004. À l'heure actuelle, à revenu familial égal, les personnes déclarées invalides au sens de la Régie ne bénéficient

d'aucun ajustement de contribution. Cette situation est fort préoccupante et mérite certainement que des efforts soient faits à court terme. En ce sens, les personnes bénéficiant de la rente d'invalidité et dont la situation financière est équivalente à celle des personnes ayant des prestations pour contraintes sévères à l'emploi devraient pouvoir bénéficier de la gratuité des médicaments. Les autres bénéficiaires de la rente d'invalidité pourraient recevoir le même traitement que les personnes âgées en fonction de leur niveau de revenu familial. Par conséquent, deux recommandations sont formulées :

Que les prestataires de la rente d'invalidité dont la situation financière est équivalente à ceux de la sécurité du revenu ayant des contraintes sévères à l'emploi bénéficient de la gratuité des médicaments.

Que les prestataires de la rente d'invalidité soient traités de la même façon que les personnes âgées et, qu'en conséquence, ils puissent bénéficier des mêmes conditions de contribution que celles-ci, selon leur niveau de revenu familial.

3.1.3 Les travailleurs handicapés dans les entreprises adaptées

Depuis le début des années 2000, l'Office a été sensibilisé par le Conseil québécois des entreprises adaptées (CQEA) aux difficultés encourues par certaines entreprises adaptées qu'il subventionne concernant les coûts importants reliés à leur régime privé d'assurance médicaments. Rappelons que le Québec compte 44 entreprises adaptées qui, au 31 mars 2004, avaient 3 310 travailleurs handicapés à leur emploi.

Lors des consultations relatives à l'adoption du projet de loi n° 56, Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, le mémoire du CQEA¹⁵ soumis à l'attention de la Commission des affaires sociales évoquait ces situations exigeantes et proposait des recommandations pour y remédier. Leur mémoire fait valoir que les entreprises adaptées subventionnées par l'Office doivent maintenir un taux d'emploi de travailleurs handicapés d'au moins 60 % de leur personnel et que leur consommation de médicaments est supérieure à la normale, ce qui a pour conséquence d'augmenter les primes des assurances collectives puisque le coût d'une assurance privée est basé sur l'expérience de consommation du groupe d'assurés. Le CQEA en venait à la conclusion qu'il serait plus équitable pour les travailleurs handicapés et plus incitatif pour les employeurs de permettre aux travailleurs handicapés de s'inscrire au Régime général d'assurance médicaments tout en permettant aux entreprises adaptées de contracter un régime d'avantages sociaux, en modifiant l'article 39 de la Loi sur l'assurance médicaments en ce sens.

Sans faire sienne la proposition du CQEA, l'Office est à même de constater le poids financier que peut représenter les primes de l'assurance médicaments pour ces travailleurs à faible revenu. Il a d'ailleurs eu des discussions avec des représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), du ministère de l'Emploi, de la solidarité sociale et de la Famille (MESSF), de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du CQEA sur cette question sans que des solutions concrètes aient été apportées. En ce sens, l'Office souhaite qu'une attention particulière soit consentie pour évaluer la situation de ces travailleurs au regard du poids financier que représente la contribution à leur assurance médicaments et que des solutions soient trouvées en toute équité. De ce fait, il est recommandé :

¹⁵ CONSEIL QUÉBÉCOIS DES ENTREPRISES ADAPTÉES, *Projet de loi n° 56, Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, Recommandations du Conseil québécois des entreprises adaptées*, Québec, Conseil québécois des entreprises adaptées, août 2004, 22 p.

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec la Régie de l'assurance maladie du Québec, évalue le poids financier que représente, pour les travailleurs handicapés en entreprise adaptée et les employeurs, la contribution à un régime privé d'assurance médicaments, en le comparant aux coûts qu'ils auraient à défrayer si ces travailleurs étaient admis au Régime général d'assurance médicaments afin que des mesures équitables soient établies.

3.1.4 Les travailleurs ayant des incapacités et consommant régulièrement des médicaments essentiels à leur santé

Plus du tiers, soit 39,4 %, des travailleurs ayant des incapacités occupent un emploi dans une entreprise de moins de 10 employés et 66,2 %, soit les deux tiers, sont en emploi dans une entreprise de moins de 100 employés¹⁶. Dans ce contexte et sachant que le taux d'inactivité relevé chez les personnes avec incapacité s'élève à 52,1 %, deux questionnements s'imposent. En ce qui concerne les travailleurs à faible revenu qui consomment régulièrement des médicaments essentiels à leur santé, quel poids financier relatif représente pour eux leur contribution à un régime privé d'assurance médicaments en comparant leur situation à celle d'un travailleur de même niveau de revenu qui adhérerait au RGAM ? Dans une autre perspective et sachant qu'une consommation supérieure à la normale aura un impact sur la prime du groupe d'assurés, la situation de consommation régulière de médicaments d'une personne a-t-elle pour conséquence de dissuader un employeur d'une petite entreprise de procéder à son embauche ? Ces questions méritent toute l'attention du gouvernement qui, par ailleurs, consent actuellement des efforts certains par ses lois, ses politiques et ses plans d'action à doter le Québec de meilleurs outils pour favoriser l'intégration et le maintien en emploi des personnes ayant des incapacités. En ce sens, l'Office souhaite que le gouvernement se préoccupe de favoriser un accès équitable aux médicaments

¹⁶ S. HAMEL, et R. ALLIE, Activités sur le marché du travail dans l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2001, p. 277 à 305.

pour ces travailleurs et que leur situation de consommation ne soit pas un obstacle pour les employeurs à leur embauche. Par conséquent, l'Office recommande :

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec la Régie de l'assurance maladie du Québec et ses partenaires, évalue le poids financier que représente, pour les travailleurs ayant des incapacités consommant régulièrement des médicaments et pour les employeurs, la contribution à un régime privé d'assurance médicaments, en le comparant aux coûts qu'ils auraient à défrayer si ces travailleurs étaient admis au Régime général d'assurance médicaments afin que des mesures équitables soient établies.

3.2 Faciliter l'accès à l'information favorisant l'utilisation optimale des médicaments

L'utilisation optimale des médicaments est un enjeu complexe en émergence qui touche entre autres la formation des professionnels de la santé, l'accès à l'information fiable sur les médicaments par les consommateurs et la circulation de l'information clinique. Comme l'indique le Conseil du médicament, la recherche d'une utilisation optimale vise à maximiser les bienfaits et minimiser les risques pour la santé de la population en tenant compte des diverses options possibles, des coûts et des ressources disponibles, des valeurs des patients et des valeurs sociales. Ainsi, le projet de politique stipule que pour favoriser la recherche d'une utilisation optimale, il est impératif de mettre en place une stratégie d'ensemble qui puisse rallier les pharmaciens, les médecins, les patients et l'industrie. Pour l'Office, il s'agit aussi d'une culture à mettre en place en vue de réduire l'incertitude reliée à l'utilisation des médicaments et d'augmenter la perception qu'ont les patients de faire partie intégrante du traitement.

3.2.1 Adapter les moyens d'information et de sensibilisation

La communication et l'accessibilité de l'information sur les traitements pharmaceutiques représentent, du point de vue de l'Office, des préalables à la responsabilisation des citoyens face à l'utilisation des médicaments. Cette responsabilisation passe non

seulement par une relation de qualité avec les professionnels de la santé, mais aussi par l'accès à une information juste et fiable sur les médicaments favorisant également l'exercice du sens critique sur les messages véhiculés au sujet des produits pharmaceutiques. En ce sens, l'initiative du ministre visant à mettre en place, à l'aide d'un canal de communication déjà connu de la population, *Info-Santé/CLSC*, un service *info-médicament* en seconde ligne, apparaît tout à fait appropriée.

À cet égard, l'Office accueille positivement le fait que le projet de politique prévoit, concernant l'utilisation optimale des médicaments, la mise en application de mesures de sensibilisation et d'information adaptées et accessibles aux citoyens afin de favoriser l'adoption et le maintien de comportements responsables au regard de leur santé. Toutefois, cette initiative risque d'avoir une portée plus limitée du fait qu'elle ne comporte pas de précisions relatives aux mesures à prendre pour assurer l'égalité d'accès dans ce domaine. Comme des moyens précis d'information et de sensibilisation sont déjà prévus¹⁷, l'Office estime qu'il est tout aussi nécessaire de préciser les moyens que le ministre entend mettre en œuvre pour rendre accessibles ces mesures d'information et de sensibilisation. C'est pourquoi il recommande :

Que le projet de politique identifie, parmi les moyens qui seront mis en œuvre pour informer et sensibiliser les citoyens, ceux qui feront l'objet de stratégies d'adaptation visant à faciliter l'accès des personnes qui consomment des médicaments et qui ont des incapacités liées à la communication.

¹⁷ Campagne d'information sur le bon usage du médicament, conception et diffusion d'outils pour faire connaître les résultats d'études du Conseil du médicament et leurs recommandations, élaboration d'un site Web procurant de l'information objective et valide à la population et aux professionnels sur les médicaments et leur usage, rendre accessible la liste de médicaments du RGAM par le site Web de la RAMQ.

3.2.2 Spécifier les stratégies d'adaptation des moyens de diffusion

Étant donné que l'information joue un rôle capital pour modifier les facteurs de risque et pour mobiliser les groupes et les populations en promotion de la santé¹⁸, il est doublement important que les comportements dont elle se fait porteuse parviennent jusqu'aux catégories d'individus les plus vulnérables. Il est donc impératif d'identifier et de prévoir, dans la politique, comment seront opérationnalisées ces adaptations apportées aux moyens de communication de l'information dans le but d'assurer leur mise en application.

Les incapacités reliées à la communication se rapportent principalement à des déficiences sur les plans visuel, auditif, intellectuel et moteur (expression, coordination, etc.). Il pourrait à cet effet être intéressant d'identifier et de prévoir diverses adaptations pour l'accès à la technologie des communications. Par exemple, prévoir l'accès au service info-médicament par téléscripneur, l'utilisation du sous-titrage pour les publicités télévisuelles ou l'utilisation de la Langue des signes québécoise (LSQ), l'utilisation du langage simplifié dans les médias écrits (pour les personnes sourdes ou ayant une déficience intellectuelle) et le développement de ressources Internet adaptées et accessibles selon des normes standardisées. Bref, il s'agit simplement de spécifier les accommodements raisonnables en matière d'accès aux documents et services publics qui pourraient être fournis. D'ailleurs, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale établit la mise en place, d'ici décembre 2006, d'une politique « visant à ce que les ministères et les organismes publics se dotent de mesures d'accommodement raisonnables permettant aux personnes handicapées d'avoir accès aux documents, quelle que soit leur forme, et aux services offerts au public » (L.Q. 2004, c. 31, a. 26.5). Dans cet esprit, l'Office recommande :

¹⁸ G. DOMENIGHETTI, *Marché sanitaire : pour une stratégie informative du consommateur* dans R. BASTIEN, L. LANGEVIN, G. LAROCQUE et L. RENAUD, *Promouvoir la santé : réflexions sur les théories et les pratiques*, Montréal, Réseau francophone international pour la promotion de la santé, 1994, 233 p.

Que la politique du médicament spécifie, pour chaque moyen de diffusion, le type de stratégies d'adaptation qui sera mis en application en vue de faciliter l'accès des personnes qui consomment des médicaments et qui ont des incapacités liées à la communication.

4. Conclusion

En matière de médicament, plusieurs personnes qui ont des incapacités présentent des besoins multiples et persistants. Ceux-ci ont un impact significatif sur la situation financière des personnes handicapées qui affichent un statut socioéconomique précaire ou qui sont dans l'impossibilité d'avoir accès aux ressources et services auxquels elles ont droit. Les données de l'EQLA et les travaux antérieurs de l'Office l'ont d'ailleurs bien mis en évidence. En bout de ligne, la qualité de l'état de santé de la personne et la présence plus ou moins importante (ou l'absence) de situations de handicap qui en découlent témoignent en partie du degré de l'adéquation du plan de traitement pharmaceutique avec les besoins et les ressources de l'individu confronté à la déficience et à l'incapacité.

La perspective proposée par le projet de politique du médicament apparaît tenir compte de cette réalité complexe en ce sens qu'elle intègre une vision multidimensionnelle de l'accessibilité, du rôle et de l'utilisation du médicament. Plus précisément, le projet de politique vise à développer un cadre de référence basé sur le professionnalisme des divers intervenants, la responsabilité du patient, la dynamique innovatrice de l'industrie pharmaceutique et les principes d'équité sociale du gouvernement du Québec qui doivent guider ses actions pour réguler les mécanismes qui régissent la prestation et la consommation de soins pharmaceutiques. La transmission de l'information et la transparence des processus de décision constituent dans ce contexte les pivots qui permettent de favoriser la congruence entre les objectifs poursuivis par les acteurs en matière de santé et d'équité de traitement.

Enfin, malgré que les pistes d'action proposées par le projet de politique soient pertinentes dans l'ensemble, il est apparu important de soulever certains enjeux qui touchent directement les personnes qui ont à vivre avec des incapacités ou des situations de handicap quotidiennement et qui ont à consommer des produits pharmaceutiques sur une base plus ou moins récurrente. Des recommandations ont donc été émises afin de garantir que la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités ne constitue pas un obstacle à la qualité des soins requis par leur état

de santé. Des recommandations ont également été formulées afin de s'assurer d'identifier et de prévoir les modalités nécessaires pour rendre les moyens d'information et de sensibilisation accessibles à tous.

En somme, la position de l'Office exprimée dans ce mémoire a pour principal objectif de renforcer la portée de la future politique du médicament dans sa capacité à améliorer la santé et à prévenir les situations de handicap. Ainsi, les recommandations qu'il contient visent à ce que toute personne, particulièrement celle ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante, puisse bénéficier, sans être pénalisée indûment, de soins pharmaceutiques viables, modernes et efficaces dont elle a besoin.

Annexe 1

**Nombre de médicaments, prescrits
ou non prescrits, pris au cours d'une période de deux
jours selon l'âge et la présence d'une incapacité**

Annexe 1

Nombre de médicaments, prescrits ou non prescrits, pris au cours d'une période de deux jours selon l'âge et la présence d'une incapacité, Québec, 1998

	Aucun	Un ou deux	Trois ou plus	Au moins 1	Pe
		%		%	'000
0 à 14 ans					
Avec incapacité	51.7	38.4	9.9	48.3	56.3
Sans incapacité	65.2	32.0	2.8	34.8	428.3
15 à 34 ans					
Avec incapacité	40.3	44.3	15.4	59.7	97.5
Sans incapacité	55.1	38.6	6.3	44.9	830.8
35 à 54 ans					
Avec incapacité	24.2	38.1	37.7	75.9	239.1
Sans incapacité	50.2	36.5	13.3	49.8	998.5
55 à 64 ans					
Avec incapacité	14.6	35.0	50.4	85.4	129.7
Sans incapacité	32.1	39.5	28.4	67.9	356.4
65 ans et plus					
Avec incapacité	10.4	24.1	65.5	89.7	304.6
Sans incapacité	22.4	36.1	41.6	77.7	370.5
Total					
Avec incapacité	23.9	34.3	41.8	76.1	827.2
Sans incapacité	51.0	36.5	12.6	49.0	2 984.5

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998*.

Annexe 2

**Personnes ayant pris des médicaments prescrits
et personnes ayant pris des médicaments non
prescrits au cours d'une période de deux jours
selon l'âge et la présence d'une incapacité**

Annexe 2

Personnes ayant pris des médicaments prescrits et personnes ayant pris des médicaments non prescrits au cours d'une période de deux jours selon l'âge et la présence d'une incapacité, Québec, 1998

	Médicaments prescrits	Médicaments non prescrits
	%	
0 à 14 ans		
Avec incapacité	26.6	29.6
Sans incapacité	12.6	26.1
15 à 34 ans		
Avec incapacité	38.8	34.2
Sans incapacité	26.2	27.8
35 à 54 ans		
Avec incapacité	57.6	41.8
Sans incapacité	28.1	32.8
55 à 64 ans		
Avec incapacité	72.1	40.6
Sans incapacité	51.0	36.4
65 ans et plus		
Avec incapacité	85.0	34.9
Sans incapacité	66.1	36.3
Total		
Avec incapacité	62.0	37.0
Sans incapacité	29.3	30.5

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998*.

Annexe 3

Sommaire des recommandations

Annexe 3

Sommaire des recommandations

1. Que le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille et la Régie de l'assurance maladie du Québec puissent convenir d'une procédure d'identification des personnes prestataires de l'assistance-emploi qui consomment régulièrement des médicaments essentiels, lesquelles pourraient bénéficier de la gratuité des médicaments, même si ces dernières ne peuvent se qualifier à l'ensemble des critères requis pour recevoir l'allocation pour contraintes sévères à l'emploi.
2. Que les prestataires de la rente d'invalidité dont la situation financière est équivalente à ceux de la sécurité du revenu ayant des contraintes sévères à l'emploi bénéficient de la gratuité des médicaments.
3. Que les prestataires de la rente d'invalidité soient traités de la même façon que les personnes âgées et, qu'en conséquence, ils puissent bénéficier des mêmes conditions de contribution que celles-ci, selon leur niveau de revenu familial.
4. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec la Régie de l'assurance maladie du Québec, évalue le poids financier que représente, pour les travailleurs handicapés en entreprise adaptée et les employeurs, la contribution à un régime privé d'assurance médicaments, en le comparant aux coûts qu'ils auraient à défrayer si ces travailleurs étaient admis au Régime général d'assurance médicaments afin que des mesures équitables soient établies.
5. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec la Régie de l'assurance maladie du Québec et ses partenaires, évalue le poids financier que représente, pour les travailleurs ayant des incapacités consommant régulièrement des médicaments et pour les employeurs, la contribution à un

régime privé d'assurance médicaments, en le comparant aux coûts qu'ils auraient à défrayer si ces travailleurs étaient admis au Régime général d'assurance médicaments afin que des mesures équitables soient établies.

6. Que le projet de politique identifie, parmi les moyens qui seront mis en œuvre pour informer et sensibiliser les citoyens, ceux qui feront l'objet de stratégies d'adaptation visant à faciliter l'accès des personnes qui consomment des médicaments et qui ont des incapacités liées à la communication.
7. Que la politique du médicament spécifie, pour chaque moyen de diffusion, le type de stratégies d'adaptation qui sera mis en application en vue de faciliter l'accès des personnes qui consomment des médicaments et qui ont des incapacités liées à la communication.