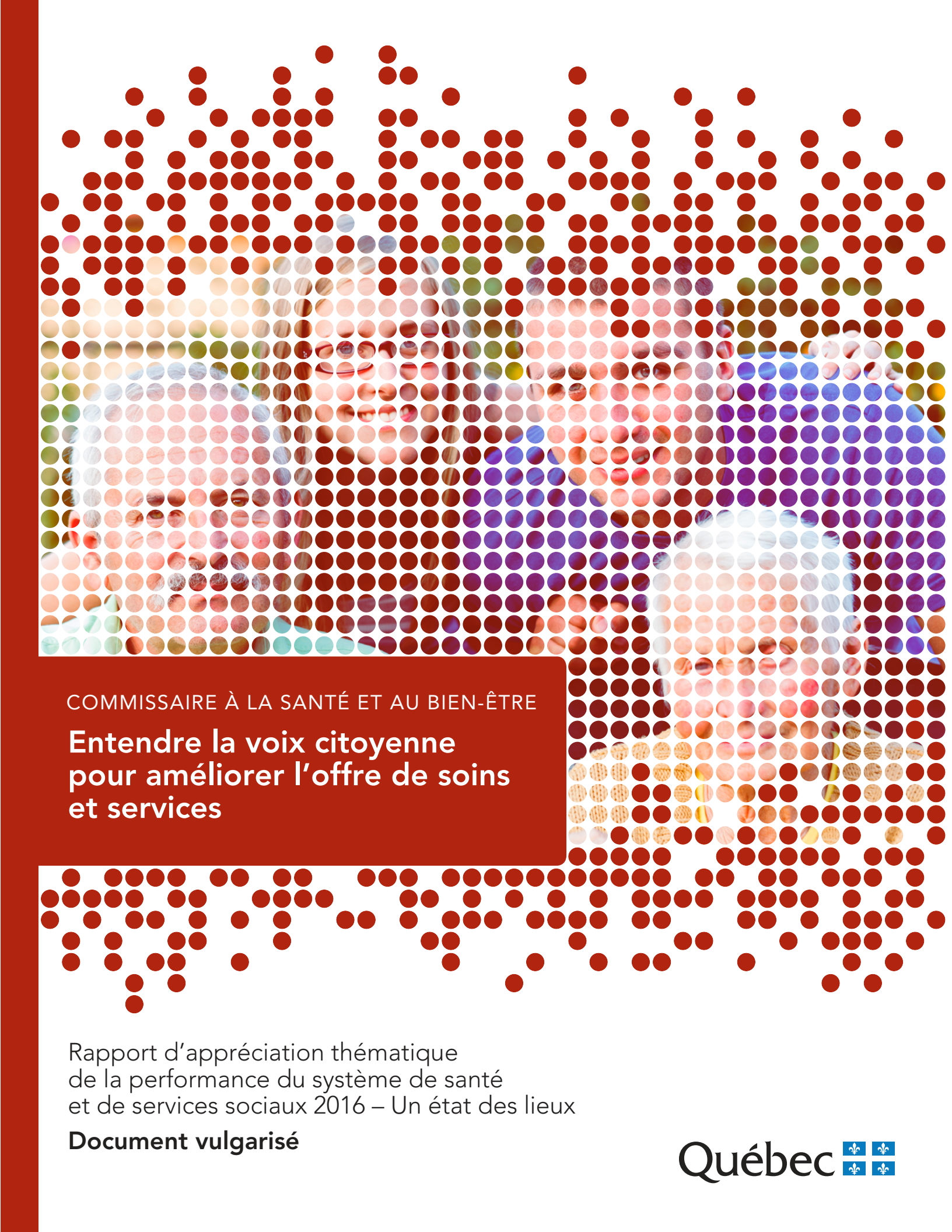




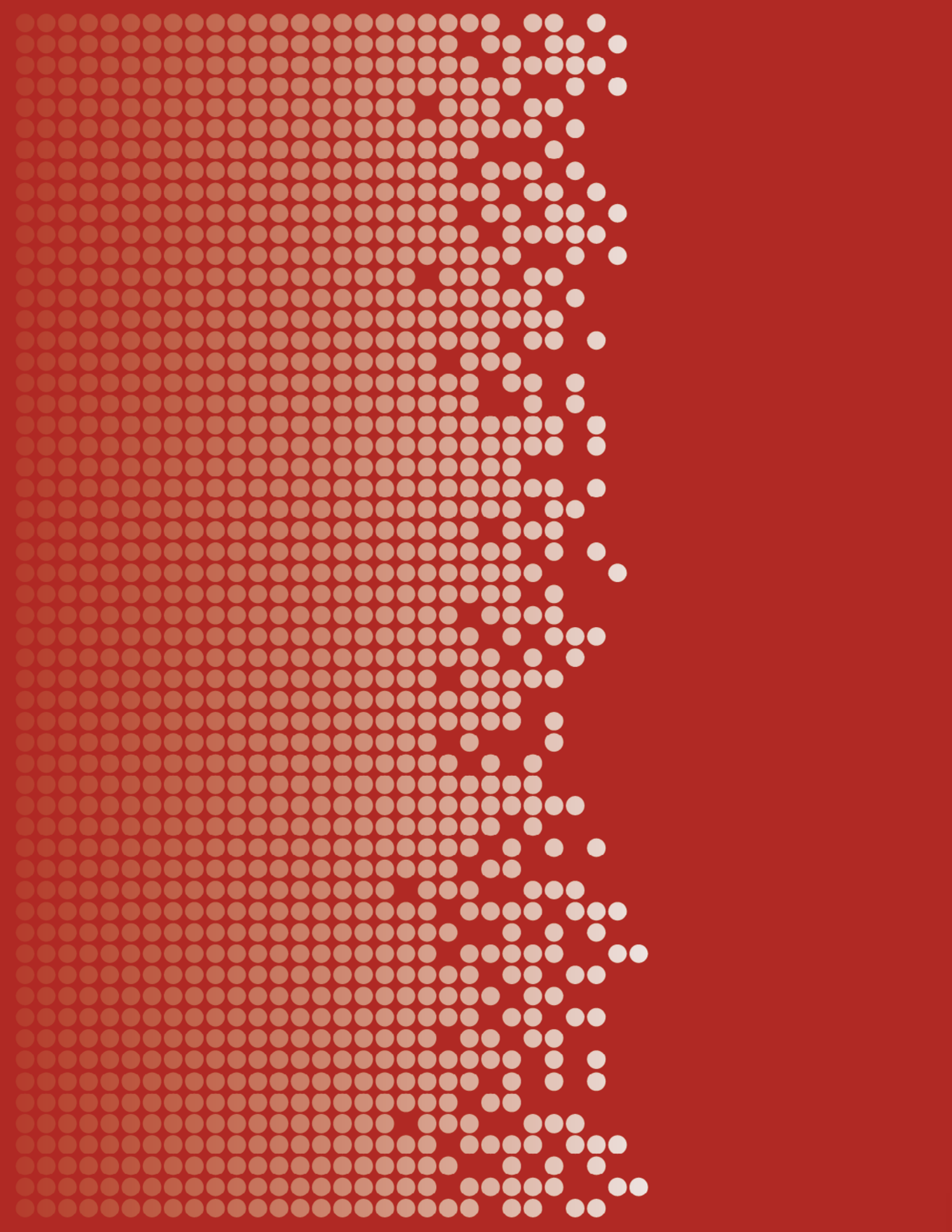
COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

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

Rapport d'appréciation thématique
de la performance du système de santé
et de services sociaux 2016 – Un état des lieux

Document vulgarisé

Québec 



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

Rapport d'appréciation thématique
de la performance du système de santé
et de services sociaux 2016 – Un état des lieux

Document vulgarisé

RÉALISATION

Commissaire à la santé et au bien-être
Robert Salois

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

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

Direction et coordination de la production
Anne Robitaille
Directrice générale

Rédaction du document vulgarisé
Françoise Guénette

Soutien à la rédaction
Véronique Gagné

Graphisme

CONCEPT
Côté Fleuve

GRILLE INTÉRIEURE ET INFOGRAPHIE
Michel Guay

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

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

© Gouvernement du Québec, 2016

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

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales
du Québec, 2016

ISBN : 978-2-550-76868-5

Le présent document constitue le document vulgarisé du rapport intitulé *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services. Rapport d'appréciation thématique de la performance du système de santé et de services sociaux 2016 – Un état des lieux*.

Deux addendas complètent le rapport : l'addenda 1 porte sur l'approche méthodologique qu'a retenue le Commissaire dans le cadre des travaux menant à ce rapport et l'addenda 2 présente de manière plus détaillée les informations colligées quant à la perspective citoyenne relative à l'établissement de la pertinence des interventions en santé et en services sociaux.

TABLE DES MATIÈRES

MOT DU COMMISSAIRE	IV
INTRODUCTION	1
QUELQUES JALONS	3
Panier de services: la nature de la chose	6
Quelques mots sur le financement des services	8
L'angle de travail du Commissaire	10
TROIS GRANDES FINALITÉS.	13
D'abord, la santé et le bien-être	13
La personne et ses proches	13
Le caractère public et universel	14
LES PRÉOCCUPATIONS DES CITOYENS	17
Un panier de services incomplet, inadapté et incohérent	18
Incomplet, pourquoi?	18
Inadapté, pourquoi?	22
Incohérent, pourquoi?	24
Difficiles d'accès, voire inaccessibles	25
Une certaine dose d'inefficience	26
VALEURS SOCIALES ET ENJEUX ÉTHIQUES	29
Concilier différentes valeurs.	30
À la recherche du bien commun	31
DES VOIES DE TRANSFORMATION, SELON LES CITOYENS.	33
Garantir pertinence et cohérence.	34
Rehausser la place de la promotion de la santé et du bien-être et de la prévention	37
Corriger l'écart entre les services de santé et les services sociaux.	38
Effectuer un virage pour mieux centrer les services sur les personnes et leurs besoins	39
Une approche axée sur la santé et le bien-être des populations.	40
Une gouvernance modernisée et une transparence accrue	41
CONCLUSION	43

MOT DU COMMISSAIRE

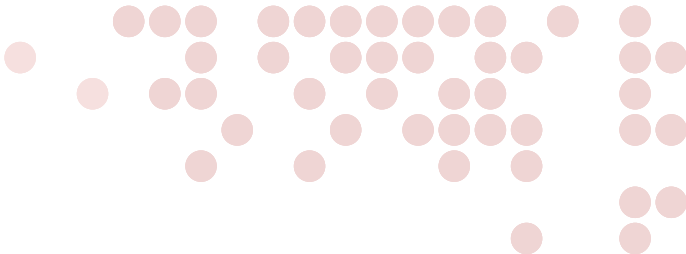
De tous les sujets relatifs à la performance des systèmes de santé et de services sociaux dans le monde, peu soulèvent autant de controverse et d'inquiétude que la nature et l'étendue de la couverture publique des soins et services. Pourtant, puisqu'il s'agit là de l'adéquation entre l'offre de soins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

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

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

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

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



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

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

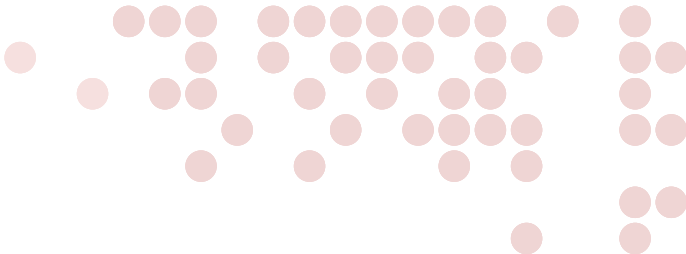
En terminant, je tiens à remercier tous les citoyens, individus et acteurs de la société civile qui ont collaboré à ce dossier. Un merci particulier aux membres de mon Forum de consultation, de qui nous avons beaucoup exigé au fil des ans. Ces personnes dévouées nous ont accompagnés et soutenus sans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

Le commissaire,



Robert Salois





INTRODUCTION

Les citoyens du Québec sont profondément attachés à leur système public de santé et de services sociaux. Ce système est fondé sur des principes fondamentaux, au cœur de la Loi canadienne sur la santé (LCS): universalité, intégralité, accessibilité, transférabilité et gestion publique. Or, ces principes sont mis à rude épreuve de nos jours, au Québec comme ailleurs au Canada. L'accessibilité est souvent déficiente et l'universalité fréquemment mise en doute.

Partout en Occident, les systèmes de santé et de services sociaux sont soumis aux mêmes tensions. Quels services le régime public doit-il couvrir? Les innovations technologiques et pharmacologiques, le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies et des troubles chroniques ainsi que les attentes croissantes de la population, de même que de nouvelles menaces à la santé humaine, font que les demandes explosent. Des choix parfois difficiles doivent donc être faits.

Idéalement, le panier de services correspond à un ensemble de soins et services couverts par l'État et répond aux besoins de santé et de bien-être d'une population. Ces soins et services devraient être accessibles et dispensés de manière équitable, peu importe les contextes géographiques, sociaux ou culturels. Il ne suffit donc pas de «nettoyer» la liste des services couverts ou de l'allonger. Il faut s'interroger plus à fond: quelle place donner aux services sociaux et à la prévention dans un système davantage tourné vers la santé physique et la médecine curative? Comment répondre aux besoins individuels et collectifs en donnant un accès réel aux services?

Comme plusieurs experts, le Commissaire à la santé et au bien-être constate que l'actuelle couverture publique des soins et services ne favorise pas la performance du système de santé et de services sociaux, et qu'il est donc nécessaire d'évaluer et d'optimiser l'offre publique de services de santé et de services sociaux.

Néanmoins, il s'agit d'un sujet très controversé. À quelles fins servira une telle analyse? À faire payer davantage les contribuables? À accélérer la privatisation de certains services? Y a-t-il tant de gaspillage dans le système? Est-il si mal géré? Les corrections seront-elles faites en secret, sans transparence ni participation citoyenne?

Conscient de ces craintes, le Commissaire a donc travaillé en toute transparence, en consultant très largement les citoyens, les individus et les acteurs de la société civile et ainsi leur permettre de participer démocratiquement au débat. Ce rapport présente donc le point de vue citoyen sur la question de la couverture publique de soins et services, ainsi que sur les enjeux éthiques qui en découlent.



QUELQUES JALONS

Au Canada, deux lois adoptées par le gouvernement fédéral il y a quelque 50 ans ont conduit celui-ci à verser aux provinces une part des coûts liés aux services hospitaliers et aux soins médicaux offerts à leurs résidents. Ces lois, la Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques (1957) et la Loi sur les soins médicaux (1966), visaient une couverture publique complète pour tous les services hospitaliers et médicaux afin de protéger la population des frais relatifs à ceux-ci.

En 1984, la LCS vient remplacer ces deux lois. Elle énumère cinq principes qui constituent les piliers des systèmes de santé au Canada : l'universalité, l'intégralité, l'accessibilité, la transférabilité et la gestion publique. Pour que les provinces puissent recevoir leur part des fonds fédéraux, elles doivent veiller à ce que leur propre régime d'assurance publique applique ces principes.

Par contre, même si la loi fédérale exige que les provinces paient pour tous les services hospitaliers et « médicalement nécessaires », selon le principe d'intégralité, elle laisse une latitude aux gouvernements provinciaux pour déterminer l'étendue des services « médicalement nécessaires » couverts par leur assurance publique.

De cette évolution juridique et historique, il résulte que le régime public de santé et de services sociaux est en grande partie centré sur les hôpitaux et les médecins, au Canada comme au Québec. Ainsi, l'emplacement et le fournisseur déterminent le plus souvent la couverture, ou non, d'un soin ou d'un service.

Au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) vient préciser les missions du système : prévenir, guérir, traiter, aider, compenser, soutenir, favoriser la réadaptation et l'intégration sociale. C'est l'État qui définit le panier de services, qui voit à la production des soins et services, et qui assure le fonctionnement du système. Si cette loi confère aux services sociaux un statut équivalent à celui des services de santé, les services sociaux ne font pas l'objet d'une couverture « assurantielle », comme c'est notamment le cas pour les services hospitaliers ou médicaux.

Le système québécois comporte essentiellement trois grands volets : services de santé, services sociaux et santé publique. Il existe neuf programmes-services du ministère de la Santé et des Services sociaux qui permettent la dispensation de services par les établissements. Certains visent toute la population : c'est le cas des services généraux (première ligne), de la santé physique et de la santé publique. Les autres programmes-services, qui s'adressent à des clientèles particulières, sont les suivants : soutien à l'autonomie des personnes âgées, déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, jeunes en difficulté, santé mentale et dépendance.

Voici quelques brefs rappels :

Pour les services de santé, le gouvernement du Québec adoptait en 1961 la Loi sur l'assurance-hospitalisation. En 1970, l'État allait plus loin en proposant un régime universel d'assurance maladie, avec une couverture des services médicalement requis et dispensés par un médecin, complété en 1971 par la LSSSS, largement inspirée par la commission Castonguay-Nepveu. Le financement des services de santé devenait public tout comme celui des services sociaux, dans le but d'assurer un accès universel à des soins et services complets, continus, complémentaires et de qualité.

Avec les années, l'État élargissait la couverture à des soins non médicaux, comme les soins dentaires pour enfants, le remboursement de prothèses ou encore de médicaments dans le cadre de programmes restreints. En 1997, il adoptait le régime d'assurance médicaments : un régime mixte (public-privé) dont la visée était d'offrir à tous un accès raisonnable et équitable aux médicaments, jusque-là essentiellement réservé aux bénéficiaires de l'aide sociale et aux personnes âgées de 65 ans et plus.

Ces grands éléments permettent de comprendre pourquoi plusieurs soins et services de santé sont couverts par l'État, alors que d'autres demeurent exclus de la couverture publique.

Les services sociaux, quant à eux, couvrent un champ très large, incluant l'adaptation, la réadaptation, l'insertion, l'intégration et la participation sociales des individus. Historiquement dispensés par l'Église catholique, puis par les municipalités, les services sociaux ont peu à peu été transférés vers l'État, avec l'adoption dans les années 50 de la première Loi sur la protection de la jeunesse et, dans les années 60, avec la mise en place d'un ensemble de gestes législatifs et administratifs. La LSSSS de 1971 a donné aux services sociaux, peu définis cependant, le même caractère universel que celui attribué aux services de santé.

Pourtant, les services sociaux ne sont pas couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ils dépendent des programmes-services ministériels balisés par divers encadrements et sont dispensés en établissements, devenus CISSS et CIUSSS, regroupant plusieurs missions (hôpital, CLSC, CHSLD, centres jeunesse, etc.).

La santé publique assure la promotion de la santé et du bien-être, la prévention des maladies et des problèmes, la protection de la santé ainsi que la surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population. Les programmes et services de santé publique ont connu une évolution importante au cours des dernières décennies. Une nouvelle conception globale de la santé et du bien-être s'est imposée dans les années 70 et 80, tout d'abord au Canada par le Rapport Lalonde, puis elle a été promulguée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui reconnaît le rôle fondamental des déterminants sociaux de la santé et du bien-être. Autrement dit, l'environnement, les politiques publiques et les contextes économiques et sociaux, comme les habitudes de vie, déterminent l'état de santé et de bien-être des individus et des populations.

Le Québec adoptait la Politique de la santé et du bien-être (1992-2002), puis en 2001, la Loi sur la santé publique, afin notamment de mieux encadrer l'action gouvernementale dans tous les secteurs dont les décisions affectent la santé et le bien-être de la population. Depuis 2003, le Programme national de santé publique prévoit une offre de services commune à l'ensemble des régions sociosanitaires, ainsi qu'un budget distinct.

Lorsqu'il est question de choix relatifs à l'introduction de nouvelles technologies ou de nouveaux services, un certain nombre de voies sont possibles dépendamment du secteur. En santé, des processus ont été établis; des critères, précisés, dans le cas des médicaments (par loi) et des analyses de laboratoire (par entente formelle). Pour les autres types de technologies ou de services de santé, ou encore pour les services sociaux, deux voies s'offrent : une décision ministérielle ou une évaluation de pertinence par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), suivie d'une décision du ministre. En santé publique, ce sont surtout des décisions relatives aux vaccins ou encore aux programmes de dépistage populationnel qui font l'objet de processus similaires. Dans ce cas, l'évaluation de pertinence est effectuée par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

Panier de services: la nature de la chose

On peut décrire le panier de services de deux façons: technique ou systémique. De façon *technique*, le panier de services est l'ensemble des services, des activités et des biens couverts par le régime public de santé et de services sociaux et financés par l'État. Il est constitué de listes de services et balisé par un ensemble de lois. Un exemple: la liste des actes médicaux rémunérés ou encore les listes de médicaments couverts par le régime public. Établir ces listes exige des critères de décision clairs et transparents. Or, les décisions actuelles ne semblent pas toujours formalisées ou transparentes, ce qui peut entraîner des incohérences et des lacunes.

Mais, comme on l'a vu, les services couverts par l'État sont de deux ordres:

- des services assurés par le régime public, principalement des services hospitaliers et médicaux;
- des services non assurés, mais aussi financés par l'État, comme ceux qui touchent particulièrement les services sociaux et la santé publique.

Avec cette définition technique, ce sont principalement des services assurés dont il est question, faisant ainsi peu de place aux services sociaux et à la santé publique. De plus, elle ne s'intéresse pas à l'accessibilité aux services, une dimension essentielle dans une perspective de performance de l'offre publique de soins et services. Cette vision technique ne suffit donc pas, d'où l'intérêt de considérer une définition plus large du panier de services, définition qu'offre la vision systémique.

De façon *système*, un panier de services performant correspond au juste choix de la dépense publique pour bien répondre aux besoins de tous, en particulier des personnes en contexte de vulnérabilité. Il inclut forcément des dimensions de qualité. On doit donc déterminer le contenu du panier en fonction de la capacité de financer des services efficaces, sécuritaires et efficaces ainsi que de l'accès équitable pour tous, sans que les individus touchés aient à subir des conséquences financières graves. Cette définition correspond sensiblement à celle d'«offre de services» et permet d'inclure les services sociaux et la santé publique. À ne pas oublier: son contenu devrait s'adapter à l'évolution des connaissances et des besoins.

La pertinence, conceptualisée au départ pour les services de santé, est l'utilisation judicieuse des produits, des ressources et des services de santé. Elle est définie grâce aux données probantes sur l'efficacité clinique, la sécurité des interventions et l'efficience (rapport entre les bénéfices et les coûts). Elle se confirme à la fois par le jugement clinique des professionnels et par les valeurs éthiques et sociales, y compris les préférences des usagers.

Comment juger de la pertinence d'inclure une intervention au panier de services ou de l'exclure? Dans certains cas, comme ceux des médicaments et des analyses de laboratoire, des mécanismes formels existent au Québec. Chez nous comme ailleurs, on ne dispose toutefois pas d'une forme systématique d'évaluation ou de révision de l'ensemble des services couverts ou à couvrir.

Or, au Québec, au fil des gouvernements, plusieurs commissions, comités et organismes publics ou universitaires ont abordé, directement ou indirectement, les enjeux du panier de services. Ces avis se sont succédé – commission Rochon (1988), réforme du ministre Côté (1990), Conseil médical du Québec (1994, 1995, 1997 et 1999), groupe de travail Arpin (1999), commission Clair (2000), comité Ménard (2005), Comité sur l'évaluation du système des services sociaux (2006), comité de travail Chicoine (2007), groupe de travail Castonguay (2008), groupe d'experts Thomson (2014), commission Robillard (2015), par exemple – sans compter les rapports du Protecteur du citoyen, du Vérificateur général du Québec et du Commissaire à la santé et au bien-être. Plusieurs de leurs observations et recommandations coïncident avec les constats des citoyens que le Commissaire a relevés dans le cadre de l'élaboration du présent rapport, comme nous le verrons.

Quelques mots sur le financement des services

La question du financement des services se pose lors d'un examen de la couverture publique des services de santé et des services sociaux.

Tout d'abord, le financement public repose essentiellement sur la fiscalité. Les revenus proviennent donc des impôts, des taxes et des transferts du gouvernement fédéral. On parle alors de dépenses publiques.

Les particuliers contribuent aussi directement aux coûts des soins et services qu'ils reçoivent, en plus d'y contribuer indirectement, mais bien tangiblement, par leurs impôts et par les taxes qu'ils paient. C'est le cas des sommes qu'ils versent pour leur assurance privée ou encore pour des soins non couverts par l'État. Dans ce cas, il est question de dépenses privées. Les dépenses totales des soins et services correspondent à la somme des dépenses publiques et privées.

Ne retenons que quelques chiffres : en 2015, les dépenses totales en santé au Québec ont atteint 46,9 milliards, dont 70 % étaient publiques, soit une part comparable à la moyenne canadienne (71 %). En moyenne, on dépense au Québec 5 665 \$ par habitant (contre 5 920 \$ en Ontario et 6 105 \$ au Canada). Lorsque ces montants sont ajustés en fonction du coût de la vie¹, les dépenses par habitant au Québec sont supérieures à celles de l'Ontario (6 027 \$ contre 5 603 \$).

Cependant, les dépenses des particuliers semblent plus importantes qu'ailleurs. Plus du quart (26 %) des répondants québécois âgés de 55 ans et plus à l'enquête du Commonwealth Fund de 2014 disaient avoir dépensé 1 000 \$ et plus pour des traitements médicaux non assurés (contre 16 % en Ontario et 5 % au Royaume-Uni).

La façon dont l'État répartit ses dépenses en santé selon les secteurs permet d'apprécier l'importance relative de ceux-ci à l'intérieur du système de santé et de services sociaux. Au Québec, l'argent va d'abord aux hôpitaux et aux autres établissements (40 %), aux médicaments (19,3 %) et aux médecins (15,4 %), soit une proportion similaire à ce que l'on retrouve dans l'ensemble du Canada. Depuis l'instauration du régime d'assurance médicaments, la part des dépenses liées aux médicaments a sensiblement augmenté et est supérieure à celle de l'Ontario et du reste du Canada.

1. Suivant un ajustement en fonction de l'indice comparatif des prix des biens et services à la consommation.

La situation relative aux services sociaux au Québec est beaucoup plus difficile à documenter. En effet, il n'existe pas au Québec de données sur la répartition des dépenses qui permettraient de bien situer les services sociaux par rapport aux services de santé. Il existe toutefois certaines informations quant aux coûts des programmes-services préalablement mentionnés, qui consistent à l'ensemble des dépenses des établissements du réseau à ces égards. En 2013-2014, ces dépenses² totalisaient 14,8 milliards de dollars. Les sommes versées à la santé physique en représentent près de la moitié (46 %; 6,8 milliards) et celles relatives au soutien à l'autonomie des personnes âgées représentaient 3,2 milliards (ou 21 %). Les dépenses liées aux jeunes en difficulté ou à la santé mentale étaient beaucoup moins élevées (7 et 8 % des dépenses respectivement).

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

2. Les montants considérés excluent certaines dépenses, comme les dépenses privées, les dépenses administratives et de gestion des bâtiments, la rémunération des médecins et les médicaments hors établissement.

L'angle de travail du Commissaire

Pour apprécier les services qui seront ou qui sont couverts par l'État, il faut des paramètres qui détermineront la pertinence des services, notamment en fonction de leur sécurité, leur efficacité et leur efficience. On tiendra compte au premier chef des besoins et des valeurs des citoyens, de même que de l'accessibilité et de la qualité des services. Enfin, on inclura dans l'équation les facteurs contextuels (financement, organisation des services, disponibilité et expertise des ressources humaines, etc.) qui peuvent faciliter – ou compromettre – la mise en œuvre du panier de services.

Dans une société pluraliste et relativement scolarisée, les citoyens veulent s'exprimer et même s'engager à l'égard des politiques et des services publics, y compris en santé et en services sociaux. Pour savoir ce qui leur importe et apprécier si les objectifs visés par le système sont en cohérence avec ce qu'ils valorisent, le Commissaire a mené une vaste consultation afin de faire ressortir :

- Les préoccupations énoncées par les citoyens mettent en lumière les éléments valorisés qu'ils jugent être en péril.
- Les valeurs sociales qui illustrent ce à quoi une société aspire. Elles incluent plusieurs éléments : les *finalités valorisées*, les *valeurs éthiques fondamentales*, certains *principes* et des *critères d'allocation* des ressources.

Tous ces éléments sont interdépendants quand il s'agit d'allouer ou non des ressources. Selon l'usage qu'en fait le Commissaire, les valeurs éthiques sont des idéaux vers lesquels tendre; les finalités valorisées correspondent à des objets qui sont d'une importance cruciale pour les Québécoises et Québécois; les principes représentent des manières de raisonner ou d'agir pour atteindre ces idéaux; et les critères sont des facteurs à prendre en compte pour concrétiser les valeurs éthiques et les principes en lien avec les finalités valorisées. Le Commissaire a donc voulu consulter les citoyens afin de faire émerger les valeurs, les principes et les critères les plus importants pour eux quant au panier de services. Il a entrepris une vaste consultation publique en six temps : 1) un sondage populationnel représentatif; 2) des groupes de discussion régionaux; 3) un appel de mémoires; 4) des rencontres de consultation; 5) un appel de témoignages; 6) cinq séances de délibérations du Forum de consultation, instance de participation citoyenne rattachée au Commissaire.

Cette démarche a permis à près de 6 000 citoyens de participer. Tout d'abord, 4 675 d'entre eux l'ont fait directement : 1 850 au sondage, 62 aux groupes de discussion, 104 aux rencontres consultatives, 2 633 à l'appel de témoignages et 26 membres du Forum de consultation. À ce nombre se joignent les 1 200 usagers consultés par le Regroupement provincial des comités des usagers. Enfin, si l'on inclut le nombre de personnes représentées par les groupes ayant déposé un mémoire, on peut estimer que c'est plus d'un million de citoyens qui ont en quelque sorte exprimé leur voix. Ce fait comporte peu de précédents. Le message mérite d'être entendu.

D'ailleurs, les membres du Forum de consultation ont voulu souligner, lors de leur dernière séance en mai 2016, à quel point cette consultation tire sa force de son caractère varié et documenté. Pour eux, *«[...] le savoir et l'expérience des citoyens éclairent des aspects peu étudiés, donc méconnus, de la réalité entourant la gestion du panier de services.»* Ils estiment que les perceptions citoyennes, ces «données parlantes», sont aussi importantes que les «données probantes» des scientifiques et des experts, parfois parcellaires ou orientées.

Une fois les jalons posés brièvement – contexte légal, financement du système, méthodologie – il est temps de résumer l'essentiel de cet avis: les propos des citoyens. Quelles finalités valorisent-ils? Quelles sont leurs préoccupations actuelles? Quelles sont les principales valeurs qui les animent face à l'offre publique de services? Et enfin, que proposent-ils comme voies de transformation?



TROIS GRANDES FINALITÉS

De tout le discours citoyen émergent avec force trois finalités qui sont valorisées au plus haut point relativement à l'offre publique de services et au système de santé et de services sociaux: l'importance de la santé et du bien-être; la nécessité de mettre la personne, ses besoins et ceux de ses proches au centre des soins et services; et le caractère public du système.

D'abord, la santé et le bien-être

Voilà une forte priorité. Les citoyens considèrent la santé et le bien-être comme un bien individuel, mais aussi et beaucoup comme une ressource collective, une richesse et un droit fondamental à préserver. On y voit un levier de développement individuel, économique et social. Enfin, ils considèrent qu'il incombe à tous (gouvernement, entreprise, communauté, citoyen) d'assumer collectivement la responsabilité de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être des citoyens actuels et des générations futures.

Pour la majorité des Québécois consultés, la santé et le bien-être doivent primer sur les considérations économiques, même en contexte de ressources limitées. Cependant, certains répondants au sondage et participants aux groupes de discussion voient dans la maîtrise des coûts un élément déterminant au moment où l'État décide d'allouer des ressources ou pas. Il est essentiel pour eux que «l'État en ait pour son argent».

La personne et ses proches

Deuxième thématique de fond: la nécessité de placer la personne, ses besoins et ceux des proches au cœur des décisions d'allocation des ressources. Car les citoyens considèrent que les services actuels sont configurés autour de l'offre de soins plutôt qu'autour des besoins des gens.

Le panier de services devrait répondre, disent-ils, à l'ensemble des besoins de la personne, que ceux-ci soient physiques, psychologiques ou sociaux. Cette vision reflète celle que propose l'OMS: «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité».

Par ailleurs, les personnes consultées sont très sensibles au fardeau assumé par les proches aidants: aider aux activités de la vie quotidienne; gérer les affaires personnelles et financières du proche; veiller à la qualité des soins; offrir un soutien en fin de vie, etc. L'apport des proches, qui sont des femmes à 80 % selon certaines études, devrait être complémentaire aux soins et services offerts par le système public et non les remplacer, disent-ils.

Le caractère public et universel

Les citoyens du Québec sont très attachés à leur système public de santé et de services sociaux et ils tiennent à préserver son caractère d'universalité, qui représente un élément de fierté collective. C'est le troisième message fort qu'ils ont livré au Commissaire.

Ainsi, pour eux, toutes les personnes nécessitant des services devraient y avoir accès gratuitement et rapidement, peu importe leur condition socioéconomique. Or, plusieurs acteurs de la société civile estiment que le caractère public, gratuit et universel du système est en train de s'éroder.

Toutefois, les citoyens considèrent qu'ils peuvent compter sur des services de très haute qualité, lorsqu'ils réussissent à y avoir accès.



LES PRÉOCCUPATIONS DES CITOYENS

En général, dans les sociétés qui en font l'exercice, revoir la couverture publique des soins et services provoque des controverses et suscite des réactions des nombreux acteurs ayant des intérêts parfois divergents. Or, si des divergences d'opinions sont ressorties au cours de la consultation menée par le Commissaire, ce sont surtout les convergences qui sautent aux yeux.

Ainsi, les citoyens identifient six limites principales à la couverture actuelle :

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

Ces constats sont sérieux. Chacun sera traité individuellement, à l'exception de l'iniquité, qui est une préoccupation transversale. En effet, des inégalités dans la couverture ou dans l'accès aux services conduisent à une dégradation de l'état de santé et de bien-être des individus et à l'accroissement des inégalités sociales en matière de santé et de bien-être. Cette préoccupation a fait l'objet d'un large consensus.

Un panier de services incomplet, inadapté et incohérent

Les citoyens sont éloquents. L'offre publique de services de santé et de services sociaux ne s'est pas adaptée aux besoins contemporains des personnes et de la société.

De façon plus spécifique, ils constatent que la couverture publique actuelle des soins et services est incomplète, inadaptée, incohérente et inéquitable. Ces constats ne sont pas nouveaux. Par exemple, les rapports de la commission Rochon (1988), de la réforme du ministre Côté (1990), du comité Ménard (2005), du groupe de travail Castonguay (2008) suggéraient tous de compléter l'offre de services en donnant plus d'espace à la prévention. Le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général, entre autres, ont déploré l'effritement des services sociaux ou les frais accessoires. En 2000, la commission Clair critiquait un système incapable de s'adapter à l'évolution des besoins et recommandait à l'État de se doter, par loi, d'un mécanisme hautement crédible afin d'évaluer et de réviser constamment le panier de services assurés, les nouvelles technologies médicales et les nouveaux médicaments. Claude Castonguay réitérait cette recommandation en 2008. Quant aux problèmes de variabilité, d'accessibilité et d'iniquité, ils ont été abondamment documentés, à toutes les époques, entre autres par le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général.

Les citoyens n'inventent donc rien. Leur perception d'abus et de gaspillage n'est pas sans fondement. Le rapport Côté déplorait l'inefficience du panier de services en 1990, le rapport Castonguay se montrait aussi sévère en 2008 et la commission Robillard en 2015. Le Québec n'est pas unique : en 2010, l'OMS estimait que de 20 % à 40 % de toutes les dépenses de santé étaient gaspillées en raison de l'inefficience des systèmes de santé. Aux États-Unis, on a évalué en 2011 que l'ensemble des interventions inappropriées représentait entre 158 et 226 milliards de dollars américains par année. L'Association médicale du Québec a conclu en 2013 qu'en éliminant le surdiagnostic et le surtraitement à tous les niveaux, l'État pourrait économiser jusqu'à 5 milliards de dollars par année.

Incomplet, pourquoi ?

Pourquoi le panier est-il vu par les citoyens comme incomplet ? Que ce soit lors des séances du Forum, à la lecture de témoignages ou pendant les groupes de discussion, on a parlé de panier troué, percé, déficitaire ou lacunaire en raison des besoins qu'il ne réussit pas à combler. Des propos citoyens se dégagent trois situations particulièrement problématiques :

- des services couverts, mais dont la place est vue comme trop limitée dans l'offre publique de services;
- des services non couverts pour lesquels les besoins sont manifestes;
- des services couverts par l'État, mais dont l'admissibilité se voit restreinte ou qui sont retirés de la couverture publique.

Tout d'abord, les citoyens sondés ou rencontrés ont exprimé un consensus fort et sans équivoque : la promotion de la santé et du bien-être et la prévention devraient davantage prévaloir dans l'offre de services publique et ils s'inquiètent de les voir plutôt s'amenuiser. Il faudrait privilégier des activités qui ciblent les enfants, les personnes démunies... « La santé, ça prend plus que des soins médicaux curatifs », disent-ils de façon quasi unanime. Prévenir la maladie et promouvoir la santé et le bien-être permettent d'améliorer la santé physique et mentale des individus et des populations et d'en accroître la qualité de vie. Ces activités créent une société plus active, productive et égalitaire. Par contre, leur impact se voit à long terme, ce qui ne jouerait pas en leur faveur, car les visées politiques sont davantage tournées vers le court terme.

Plusieurs s'inquiètent que la proportion des sommes consacrées aux soins de santé dans le budget de l'État freine les investissements dans des secteurs comme le développement des enfants, la persévérance scolaire et la réduction de la pauvreté, alors que de tels investissements réduiraient des problèmes de santé et de bien-être à la source. En conséquence, plusieurs citoyens s'interrogent sur les priorités des décideurs politiques. Enfin, des acteurs de la société civile dénoncent le fait que le gouvernement ait récemment amputé les budgets de la santé publique de 30%. Selon eux, cette décision va à l'encontre des données probantes et des désirs de la population.

Comme dans le cas de la prévention, le consensus citoyen autour des services sociaux est éloquent. Dès le sondage, plus des trois quarts des répondants estiment que l'on devrait traiter également les personnes, qu'elles souffrent d'un problème psychosocial ou physique. Les services sociaux sont vus comme le parent pauvre du système, un parent pauvre qui s'appauvrit. Ces « grands perdants » seraient souvent opposés, voire inféodés, aux services de santé plutôt que de leur être véritablement complémentaires.

Les citoyens plaident pour un réinvestissement massif et immédiat dans les services sociaux, car la situation se dégrade, selon plusieurs témoignages entendus. Les personnes en situation de handicap ou celles ayant une déficience intellectuelle ou physique par exemple ont besoin d'un soutien régulier pour maintenir leurs acquis et assurer leur participation sociale. Des services sociaux variés (réadaptation ou soutien à domicile, entre autres) sont donc requis. Ce secteur déjà sous-financé serait souvent la première victime des vagues de coupures et des réformes successives.

Dans tous ces cas, l'approche biomédicale privilégiée par le système pour des raisons historiques ne suffit pas, disent les personnes consultées. Elles estiment qu'une approche biopsychosociale privilégiant l'aspect relationnel serait à favoriser. Pour déterminer la pertinence et la couverture publique d'un service social, il faudrait donc des outils adaptés pour bien évaluer les besoins et bien servir un grand éventail de profils.

Par ailleurs, des besoins nouveaux et manifestes sont négligés, disent les citoyens consultés. La transformation du système, qui visait à déplacer certains services de l'hôpital vers la communauté, ne s'est pas soldée par une intégration réussie des services. L'offre est demeurée avant tout hospitalocentrique et médicocentrique aux dépens de la prévention, des services sociaux et des services offerts par d'autres professionnels.

Selon eux, le contexte législatif inciterait les décideurs à privilégier, en matière de financement, les problèmes de santé qui se règlent à l'hôpital par des soins curatifs ou la prescription de médicaments.

Et pourtant, les besoins médicaux ou sociaux sont bien plus larges, disent-ils. D'autres professionnels compétents pourraient y répondre plus rapidement ou efficacement, dans un esprit de collaboration interprofessionnelle et de services de proximité. Or, leur apport est généralement exclu de la couverture publique s'il s'effectue hors de l'hôpital.

Les personnes atteintes de maladies chroniques et non aiguës, comme le diabète ou une maladie cardiaque stable, ont souvent été citées en exemple lors des consultations. Leur nombre et leurs besoins augmentent considérablement. Elles nécessitent, en plus de leur suivi médical, un suivi efficace par des équipes multidisciplinaires (qui ne sont pas systématiquement en place) ou un suivi infirmier, surtout en l'absence de visites médicales à domicile. Or, ces personnes, qui vieillissent, n'ont pas accès à des services remboursés par l'État en soins infirmiers, en nutrition, en physiothérapie, en ergothérapie, en psychothérapie ou en soins dentaires.

Les services dispensés par du personnel infirmier ont été nommés fréquemment comme des services non couverts en milieu ambulatoire qui devraient l'être. Pouvoir recourir judicieusement aux infirmières permettrait de décharger les médecins de famille de quelques responsabilités, leur laissant ainsi plus de temps à consacrer aux patients ayant des problèmes médicaux plus complexes nécessitant leur expertise, disent les citoyens.

Les services en nutrition, offerts par des diététistes et nutritionnistes, améliorent la condition des personnes et le succès de divers traitements médicaux. Couverts dans les établissements du réseau, ils ne le sont plus en milieu ambulatoire et sont exclus de plusieurs régimes d'assurances privées. Ils demeurent ainsi peu accessibles malgré des bénéfices démontrés.

La physiothérapie, surtout disponible en clinique privée, constitue un autre exemple. À moins de disposer d'une assurance privée ou d'avoir été victime d'un accident de travail ou de la route, d'une lésion professionnelle ou d'un acte criminel, les personnes doivent payer l'entièreté des traitements ou s'en passer. Non soignés, ces malades consomment plus de médicaments ou pourraient un jour avoir besoin de soins plus majeurs comme une chirurgie par exemple, ce qui entraînera plus de coûts pour l'État.

La question de la couverture publique des services d'ergothérapie en milieu ambulatoire préoccupe également. En effet, il manquerait d'ergothérapeutes dans l'ensemble du continuum de soins et services pour répondre adéquatement aux besoins des personnes vieillissantes ou atteintes de maladies incapacitantes, notamment.

L'accès à la psychothérapie dans le système public est difficile dans la plupart des régions du Québec, déplore-t-on, les ressources publiques étant carrément insuffisantes. Les patients incapables de payer ces services au privé voient leur état s'aggraver. La maladie mentale est un « tueur silencieux » par opposition aux urgences médicales plus tangibles, mais la négliger peut se traduire par des coûts humains et sociaux considérables, disent les personnes consultées.

Au-delà de l'âge de 10 ans, les soins dentaires ne sont pas assurés par le régime public. Or, la carie représente la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants et les adolescents, une des maladies les plus coûteuses au Canada. Les coûts représentent une barrière majeure dans l'accès à ces services et près de 50 % de la population ne visiterait pas le dentiste à la fréquence recommandée, selon les intervenants.

D'ailleurs, les citoyens consultés par le Commissaire ont dit déboursier régulièrement pour des services nécessaires, mais non assurés. Ainsi, 71,8 % des 2 633 personnes qui ont répondu à l'appel de témoignages avaient payé de leurs poches, depuis deux ans, pour des services non assurés. Ces services concernent au premier plan la santé mentale et la santé dentaire, mais également l'acupuncture, la chiropractie et la massothérapie. En matière de services sociaux, les citoyens rapportent avoir dû payer pour des services d'aide, de soutien et d'accompagnement ou encore pour des services d'orthophonie, d'orthopédagogie et de psychoéducation.

Sans être représentatifs de la population générale, ces chiffres laissent songeur. Des technologies et des médicaments coûteux sont intégrés au panier de services, constatent les citoyens, alors que des solutions non médicamenteuses, souvent peu coûteuses et préventives, n'y sont pas. La logique des décideurs leur semble incompréhensible.

Ils estiment également que certains services actuellement assurés sont moins généreux ou complets qu'avant. Une tendance perçue inquiète beaucoup les Québécois : que l'État resserre l'admissibilité des personnes à certains soins et services, en évaluant à la baisse leurs besoins ou en augmentant le seuil pour avoir accès aux services. Dans les deux cas, par exemple, les heures de soutien à domicile sont réduites dans le but, présumant les citoyens, de faire des économies. Enfin, le retrait au fil des ans de certains services couverts publiquement (services dentaires pour les personnes de plus de 10 ans, procréation assistée, etc.) préoccupe aussi.

L'enjeu des frais accessoires a été fréquemment mentionné durant les consultations comme un exemple d'économies réalisées au détriment des patients. L'acte médical demeure couvert, mais le coût des médicaments et agents anesthésiants, pansements et formulaires administratifs, fournitures et frais de fonctionnement des cliniques médicales est refilé aux patients, disent les citoyens. Ces derniers, tout comme le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général du Québec, voient dans les frais accessoires en cabinets médicaux un accroc à l'équité, à l'accessibilité et à l'universalité. Cet enjeu a toutefois été évoqué par les citoyens avant l'annonce récente des autorités gouvernementales d'abolir les frais accessoires.

Inadapté, pourquoi?

L'adaptation est la capacité de s'ajuster à de nouvelles conditions. Pour les citoyens, l'offre publique de services s'adapte mal : 1) aux besoins évolutifs ou émergents des individus et de l'ensemble de la population; 2) aux besoins particuliers des populations en situation de vulnérabilité; 3) aux opportunités offertes par de nouveaux soins et services prometteurs, souvent moins coûteux.

Tous les acteurs s'entendent : le panier de services devrait répondre efficacement aux différents besoins de la population. Or, ces besoins évoluent dans le temps, alors que les services actuellement offerts sont déterminés de manière historique, en fonction des dispensateurs de soins. Ils restent axés sur la maladie aiguë et les soins de courte durée malgré le vieillissement démographique et la hausse des maladies et des troubles chroniques. Ils estiment que des besoins émergents sont négligés. Les membres du Forum, entre autres, s'interrogent à savoir si l'État est capable de repérer ces nouveaux besoins et d'y apporter une réponse satisfaisante.

L'offre publique de services ne rend pas justice, déplore-t-on, aux personnes en situation de vulnérabilité. Les exemples cités abondent : les personnes âgées en perte d'autonomie, celles ayant une incapacité physique, une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un trouble de santé mentale, un cancer ou une maladie rare. La liste s'allonge avec les jeunes en besoin de protection, les proches aidants épuisés, les personnes en situation de pauvreté, les personnes immigrantes démunies ou itinérantes.

Sur quoi s'appuient les individus et groupes consultés par le Commissaire? Essentiellement sur ce qu'ils observent et perçoivent sur le terrain. Selon eux, le gouvernement a réduit les budgets de programmes ciblant directement les clientèles les plus vulnérables. Que ce soit en soutien à domicile ou en santé mentale, en déficience intellectuelle ou en protection de la jeunesse, les acteurs et témoins disent constater un désinvestissement de l'État découlant de la volonté du contexte d'austérité.

Les impacts seraient nombreux. Par exemple, le système public échouerait à bien des égards à desservir les milieux de soins et de vie des aînés. Alors que le vieillissement démographique était prévu depuis longtemps, l'État aurait dû mieux s'y préparer, disent les citoyens. Au-delà d'une offre mal adaptée en CHSLD, l'insuffisance des services à domicile augmenterait l'engorgement des hôpitaux, les disparités régionales, la pression sur les proches aidants et les inégalités au sein de la population aînée.

Les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme seraient aussi victimes des compressions. Dans le cas de l'autisme, par exemple, les services d'adaptation et de réadaptation précoces pour les enfants de moins de 5 ans sont requis. Or, plusieurs déplorent que l'accès aux neuropsychologues et aux médecins spécialistes soit si difficile, alors que l'accès aux services dépend de leur évaluation.

Avec consternation, les citoyens déplorent que la santé mentale ne soit pas traitée équitablement. Le recours à la pharmacothérapie est facile et gratuit, même si celle-ci n'est pas toujours appropriée, alors que la psychothérapie, pourtant jugée aussi efficace, est financièrement inaccessible pour plusieurs. Certains assureurs publics remboursent souvent les services pour un trouble physique (comme la lombalgie) et non ses conséquences sur la santé mentale (détresse psychologique, dépression), critiquent-ils.

Outre les soins médicaux, les gens atteints d'un cancer ou y ayant survécu ont besoin de divers services tels que de soutien émotionnel, d'aide ou de soutien à domicile, mais tous ces aspects sont peu ou pas couverts publiquement. Par exemple, certains ont déploré que l'État ne couvre pas les services buccodentaires et orthodontiques nécessaires pour amoindrir les dommages *maxillo-faciaux* causés par la radiothérapie aux enfants et adolescents.

Les personnes atteintes de maladies rares touchent également une corde sensible chez les citoyens québécois qui estiment qu'on devrait leur offrir les quelques traitements disponibles, même s'ils sont coûteux, surtout s'il n'y a qu'une façon de les soulager. C'est ce qu'affirment entre autres 72% des répondants au sondage. On évoque la nécessité d'investir dans la recherche. On souhaite par ailleurs que les sociétés pharmaceutiques assument une partie des coûts des traitements.

Les citoyens déplorent les iniquités de santé et de bien-être envers les personnes démunies. Les gens favorisés économiquement ont généralement une assurance privée, donc un accès du moins partiel à des professionnels autres que médecins et à des services plus rapides au secteur privé. Les personnes moins bien nanties n'ont pas cette chance. Pourquoi ne pas innover, suggèrent des citoyens, afin de favoriser des services de proximité accessibles aux plus démunis? L'accès difficile aux services favoriserait le recours au privé alors que bien des Québécois n'en ont pas les moyens. Il en serait de même pour les soins dentaires, nutritionnels ou psychothérapeutiques, alors que ceux qui en auraient le plus besoin sont trop souvent ceux qui n'ont pas les moyens d'y accéder!

Que l'on discute de maladies rares, de soins de fin de vie ou de services sociaux, les citoyens consultés par le Commissaire se préoccupent constamment des proches aidants, ces alliés indispensables des services publics. Or, les témoignages se multiplient: les proches sont épuisés, isolés et dépourvus de ressources. Leur vie est parfois bouleversée: perte d'emploi, divorce, dépression, faillites, etc. Peu importe la problématique vécue, le soutien de l'État leur semble insuffisant et serait de plus très variable d'une région à l'autre. Le manque de soutien aux proches aidants provoquerait des conséquences graves, comme des placements en hébergement non adapté. Le propos citoyen est ici clair et consensuel. Au moment d'allouer ou non un nouveau service, le bénéfice éventuel apporté aux proches aidants, en plus des avantages pour les personnes atteintes, devrait être considéré.

Troisième et dernier constat citoyen: l'État semble incapable de repérer, d'évaluer et d'introduire à l'offre publique des solutions émergentes. Les citoyens, tout comme les associations professionnelles, citent plusieurs interventions efficaces ou prometteuses et peu coûteuses, certaines médicales, d'autres non, qui auraient des impacts positifs sur la qualité de vie et sur les coûts s'ils étaient couverts. Quelques exemples: des appareils ou des dispositifs pour le traitement approprié de l'apnée obstructive du sommeil ou de l'incontinence urinaire en présence d'un relâchement pelvien chez les femmes, la podiatrie pour la gestion du pied diabétique ou l'acupuncture dans certains cas de douleur chronique.

Incohérent, pourquoi ?

L'incohérence peut revêtir différents habits: absence de continuité ou de logique, coordination problématique entre la pensée et les actions. Voilà bien la perception qu'ont les citoyens du panier de services. Ils y voient trois causes: les processus décisionnels et les critères de pertinence sont variables, peu explicites et peu transparents; l'étendue de la couverture publique diverge selon les régimes assurantiels gouvernementaux; enfin, un écart considérable subsiste entre les programmes et plans d'action ministériels et leur mise en œuvre sur le terrain.

Les citoyens déplorent que certaines décisions semblent prises pour des motifs politiques, sous la pression populaire, corporatiste ou médiatique, sans s'appuyer sur les données probantes. Ils plaident pour des critères pertinents et transparents au sein d'un processus établi, pour éviter le «bar ouvert».

Les citoyens s'interrogent sur le fait que des services nécessaires au plan médical ou social sont assumés par la SAAQ, la CNESST et l'IVAC, mais ne le sont pas par la RAMQ, comme la physiothérapie ou la psychologie. Pourquoi cette divergence, demandent les citoyens? Jugés essentiels dans les cas de lésion professionnelle, d'accident ou d'acte criminel, ils aideraient tout autant les gens souffrant de douleur chronique, par exemple.

Au cours des consultations, la qualité et la vision de nombreux plans d'action ministériels et gouvernementaux ou de politiques en santé et bien-être ont été soulignées par plusieurs, notamment des groupes d'usagers. C'est leur mise en œuvre qui ne serait pas à la hauteur des engagements selon eux. On cite par exemple *Pour faire les bons choix – Chez soi: le premier choix – La politique de soutien à domicile*, pour le maintien à domicile des personnes vieillissantes, *À part... égale – L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous* et *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité* sur la participation sociale des personnes handicapées.

Difficiles d'accès, voire inaccessibles

Pour qu'un système de santé et de services sociaux soit performant, il ne suffit pas que les services soient couverts par le régime public : ils doivent être accessibles. Durant cette consultation, les citoyens ont jugé très sévèrement l'accessibilité aux services actuels.

Ils voient dans le manque de ressources appropriées la première cause des problèmes d'accès, des délais d'attente, de la restriction à des clientèles limitées. Ils dénoncent une offre de services variable selon le lieu ou le territoire. Pour eux, c'est inéquitable : ils ne comprennent pas ce qui motive de telles disparités alors qu'ils paient, à revenu égal, les mêmes impôts que les personnes mieux traitées. Par exemple, 50 % des 2 633 répondants à l'appel de témoignages du Commissaire ont eu besoin, depuis 2014, de services assurés qui n'étaient pas accessibles. En ordre décroissant : accès à un médecin, de famille ou spécialiste, services en santé mentale, services d'imagerie médicale, particulièrement d'échographie, services d'orthophonie ou d'orthopédagogie et enfin, services de dermatologie.

L'accessibilité restreinte à des services théoriquement couverts encourage plusieurs personnes à se tourner vers le secteur privé. Les citoyens se préoccupent de ce système parallèle qui, par une assurance privée ou le paiement d'une facture, permet un accès privilégié. Ces iniquités d'accès sont particulièrement néfastes pour les personnes plus démunies ou en situation de vulnérabilité, disent-ils : elles compromettent leur participation sociale, leur réhabilitation, provoquent une détérioration de leur état de santé et de bien-être ainsi que des coûts sociaux importants.

Les Québécois consultés sont solidaires. Il incombe à tous, selon eux, d'assumer la responsabilité de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être des Québécois.

Une certaine dose d'inefficience

Un autre thème majeur ressort des travaux du Commissaire. Sondés, lus, rencontrés, la grande majorité des citoyens manifestent, parfois avec cynisme, une perception d'abus, de gaspillage et de gestion inefficace des ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Aussi, plutôt que de réviser le panier de services à la baisse, ils suggèrent d'optimiser la gestion des ressources disponibles et de pérenniser l'offre de services actuelle. Il faut mieux gérer les ressources actuelles et s'attaquer aux inégalités dans leur répartition, propose entre autres le Forum de consultation.

La surprestation et le chevauchement de services sont vus comme une importante cause de gaspillage. Les citoyens s'interrogent sur l'utilité d'examens et de tests médicaux à répétition dans certains cas, ce qui pourrait être évité notamment si une meilleure information du réseau permettait un dossier médical unique.

Les coûts liés aux médicaments et aux technologies médicales sont perçus comme hors de contrôle. Plusieurs souhaitent un régime universel d'assurance médicaments pour mieux contrôler leurs coûts, une réduction de la longueur des brevets pharmaceutiques et la révision des listes de médicaments, ou encore une plus grande vigilance quant à l'utilisation de technologies toujours plus performantes et coûteuses.

Le mode de rémunération des professionnels inciterait au gaspillage, car le mode actuel favoriserait l'utilisation des ressources les plus chères du système et n'inciterait pas à l'adoption de certaines des meilleures pratiques. La rémunération à l'acte des médecins, plus particulièrement, est vue par de nombreux citoyens comme favorisant la surprestation de services, comme un frein à la collaboration interprofessionnelle et aux pratiques multidisciplinaires. Il en résulterait notamment une médecine de volume au lieu d'une médecine de pertinence, selon eux.

Tous les Québécois ont une part de responsabilité, affirment les citoyens consultés, et doivent contribuer à la lutte au gaspillage. Ils doivent cesser de «magasiner» leurs médecins ou leurs prescriptions médicales ou encore de manquer de se présenter aux rendez-vous fixés, ce qui compromet l'accès aux services publics pour d'autres personnes qui en auraient besoin. Les répondants au sondage se disent même à l'aise avec des critères plus stricts pour contrer l'abus d'utilisation des ressources, mais pas à n'importe quelles conditions.

Ces abus et gaspillages entraînent une perte de confiance à l'égard des décideurs du système de santé et de services sociaux. Les citoyens disent se méfier des autorités du réseau, des politiciens et des fonctionnaires qui, selon eux, ne gèrent pas de manière optimale les ressources disponibles et ne répondent pas aux besoins réels des gens. Bref, ils n'ont pas l'impression d'en avoir pour leur argent. Cette désillusion citoyenne embrasse large et s'étend, selon plusieurs mémoires déposés au Commissaire, à l'octroi de contrats publics ou à l'attitude gouvernementale face à l'évitement fiscal des grandes entreprises.



VALEURS SOCIALES ET ENJEUX ÉTHIQUES

Une forte majorité des Québécois et Québécoises consultés par le Commissaire estiment donc que le panier de services actuel est incomplet et inadapté, et que les services qu'il comporte sont souvent inaccessibles. Ce constat heurte profondément leur vision d'un système public véritablement universel, vision fondée sur les trois valeurs éthiques dominantes soit l'inclusion, la solidarité et la compassion.

L'inclusion signifie un accueil des différences et implique d'éviter la stigmatisation et l'exclusion des personnes. En conséquence, on se préoccupe des gens plus vulnérables, et ayant des besoins particuliers qui seraient souvent discriminés, y compris dans le système de santé et de services sociaux. Cette valeur suppose que l'on essaie de répondre à leurs besoins globaux, physiques, psychologiques et sociaux.

La solidarité a plusieurs sens: propriété collective du système, responsabilité mutuelle, sentiment de réciprocité, prise en compte des besoins d'autrui. La solidarité correspond à un lien social d'engagement et de dépendance réciproques entre des personnes et comprend l'obligation morale de porter assistance à autrui.

Enfin, la compassion suppose une préoccupation et de la sympathie pour les personnes vulnérables. Elle peut nourrir un sentiment de solidarité, d'équité et de justice. Ainsi, les citoyens consultés par le Commissaire ont évoqué leur compassion à l'égard des personnes atteintes de cancer et en fin de vie, ou aux prises avec certaines maladies rares pour justifier, sous certaines conditions, leur accès à des traitements très coûteux et dont l'efficacité ne serait pas pleinement établie.

Les citoyens identifient deux conséquences majeures aux faiblesses du système actuel qui sont incompatibles avec les valeurs fondamentales énoncées plus haut: de l'iniquité à différents niveaux de même que des atteintes à la dignité humaine. Ces iniquités seraient tant individuelles que systémiques, expliquent-ils. Certains services sont plus ou moins accessibles selon les régions, les établissements et le type de professionnels. Des traitements peuvent varier selon les caractéristiques individuelles des patients, tels que leur âge, ou leurs problèmes de santé mentale, ou encore leur capacité de payer. L'équité est une valeur éthique revendiquée constamment par les citoyens. Elle implique de tenir compte des besoins individuels pour atteindre une égalité de fait, ce qui peut parfois se manifester par un traitement inégal.

Mal gérer le panier de services porte atteinte à la dignité des personnes, déplorent les citoyens, en négligeant de répondre à certains de leurs besoins fondamentaux, mais aussi en entravant leur autodétermination. Car la dignité implique l'autonomie, la capacité des personnes de juger et de décider pour elles-mêmes, en fonction de leurs valeurs et de leurs croyances.

La dignité humaine est liée à une autre valeur fondamentale pour les citoyens, soit la liberté. Dans le contexte du système de santé et de services sociaux, c'est la possibilité de choisir librement son soignant, comme de décider du type de soins médicaux et non médicaux dont on souhaite bénéficier. «Être traité avec dignité», disent-ils, invoquant aussi le respect, la qualité de la relation et de la communication dont toute personne devrait jouir en recevant des soins et services, peu importe sa condition, son âge et ses capacités.

Concilier différentes valeurs

Les citoyens québécois ont donc exprimé au Commissaire leurs valeurs incontournables: la solidarité, la compassion, l'inclusion, la liberté, l'équité et la dignité humaine. Ils ont aussi défini leurs principes de saine gestion: transparence, cohérence, efficience, évaluation de la pertinence et gouvernance participative. Or, il arrive que ces valeurs et principes paraissent en opposition, voire incompatibles.

Parmi les situations les plus douloureuses évoquées pendant les consultations, les citoyens ont longuement discuté de ce qui entoure la fin de la vie. À la fin de la vie, la vulnérabilité est à son paroxysme et les questions sur le sens même de la vie surgissent avec acuité. On interpelle les valeurs de compassion et de dignité humaine, de même que le principe de justice distributive de réponse aux besoins. Oui, mais comment interpréter ces valeurs et principes?

Pour les citoyens, l'élan compassionnel devrait se manifester par de l'accompagnement, du soulagement de la souffrance et de l'écoute active plutôt que par la recherche de la guérison à tout prix. Ils s'opposent donc fortement à l'acharnement thérapeutique dont l'objectif serait de prolonger la vie sans égard à la qualité des derniers moments. Ils estiment qu'on devrait privilégier la qualité de vie, plutôt que la durée de la vie. Selon eux, le véritable respect n'est pas toujours de prolonger la vie des personnes mourantes.

À l'égard des personnes souffrant de maladies rares, les personnes consultées ont manifesté spontanément une forte compassion. Pour certains cependant, notamment les membres du Forum de consultation du Commissaire, il faut considérer le contrôle des coûts lorsque les patients ne peuvent bénéficier réellement d'un traitement à l'efficacité non démontrée et par ailleurs fort coûteux. Ces ressources pourraient en effet permettre de financer des services nécessaires à plus de personnes ou servir aux générations futures. Cela dit, comme en fin de vie, en l'absence de possibilité de guérison ou de traitement efficace, la dignité exige qu'on offre à ces personnes d'autres services, entre autres de soutien et d'accompagnement, qu'on en «prenne bien soin».

À la recherche du bien commun

Les consultations du Commissaire témoignent d'un désenchantement et d'une perte de confiance face à la gestion des ressources publiques au Québec.

Des citoyens ont insisté sur la nécessité d'éviter toute forme de gaspillage. De plus, l'allocation des fonds publics ne s'arrime pas toujours aux priorités des citoyens ni aux valeurs qu'ils chérissent : cette inadéquation leur semble encore plus évidente lorsqu'ils perçoivent que l'État cède aux demandes corporatistes aux dépens du bien commun.

Différents acteurs du système de santé et de services sociaux influencent l'allocation des ressources et la détermination des priorités selon leur rôle, leurs expériences et les intérêts qu'ils défendent. Chaque perspective peut être légitime. Cependant, ces diverses priorités peuvent entrer en conflit et même contrecarrer les objectifs du système, socialement partagés et cristallisés dans les lois. Par exemple, dans le domaine du médicament d'ordonnance, les intérêts de certains vont parfois à l'encontre de la visée publique – un accès équitable et raisonnable aux médicaments – énoncée dans la loi. En cohérence avec les valeurs sociales prédominantes, il serait donc justifié de circonscrire l'action de certains acteurs, croient les personnes consultées.

La valeur de liberté suscite les mêmes divergences. Plusieurs citoyens ont exprimé le désir de choisir librement leur professionnel de la santé et des services sociaux, les lieux ainsi que les modalités de prestation des soins. Ces attentes sont légitimes, mais préoccupantes, répondent d'autres citoyens consultés, selon qui une totale liberté de choix pourrait aggraver l'iniquité d'accès aux services pour les Québécois moins favorisés et accélérer la privatisation du système. La solidarité étant vue comme la pierre d'assise de notre système de santé et de services sociaux, elle serait mise à mal si la liberté individuelle avait préséance en toutes circonstances.

Enfin, une autre tension émerge des propos citoyens, entre d'une part l'universalité des soins et services – qui interpelle la solidarité, l'équité, la compassion et l'inclusion – et d'autre part la nécessité de contrôler les coûts afin de ne pas créer d'iniquités entre les différentes missions de l'État ou au détriment des générations à venir.

Ces préoccupations sont importantes : on élabore un panier de services pour la population dans son ensemble alors que les intérêts individuels peuvent entrer en conflit avec les intérêts du plus grand nombre. Il ne suffit donc pas de faire la somme des intérêts individuels, ce qui exclurait d'emblée les programmes de santé publique!



DES VOIES DE TRANSFORMATION, SELON LES CITOYENS

Le Commissaire à la santé et au bien-être a voulu que les préoccupations citoyennes soient au cœur de ce rapport sur le panier de services. Il a aussi comparé ces « données parlantes » aux « données probantes » issues d'instances officielles ou universitaires. Il s'en dégage une impressionnante proximité. Les constats sont remarquablement les mêmes et leur convergence montre que peu de chemin a été parcouru depuis près de 30 ans.

Les préoccupations des citoyens sont certes nombreuses. Il serait tentant de n'y voir que des récriminations ou une « liste d'épicerie » n'apportant pas de solutions concrètes. Ce serait une erreur.

Une grande sagesse collective émane en effet de leurs propos. Pour ces citoyens, individus et groupes organisés, la santé et le bien-être représentent une finalité qu'ils valorisent au plus haut point. Leur vision de la santé et du bien-être est large, cohérente et généreuse : elle englobe le curatif, mais tout autant la prévention et la promotion de la santé et du bien-être. Elle aspire à un meilleur équilibre entre les services de santé et les services sociaux. Elle est d'abord configurée autour de la personne, de ses besoins et de ses proches. Elle est publique et universelle, accessible à tous et toutes, solidairement.

Mais comment opérer cette nécessaire réorganisation désirée ? Comment surmonter tous les obstacles qui depuis près de 30 ans semblent empêcher l'adoption de solutions pourtant connues ? Les citoyens proposent à l'État des orientations tournées vers l'action, une sorte de feuille de route pour amener la transformation voulue, dont voici les principaux éléments.

Garantir pertinence et cohérence

À l'heure où les États cherchent à offrir une couverture performante dans des contextes budgétaires limités, il est capital de bien évaluer la pertinence des soins et services déjà couverts par le régime public ou à couvrir. Sont-ils efficaces, sécuritaires, coût-efficaces, fondés sur des données probantes, compatibles avec les principes éthiques ainsi que les préférences des individus et de la société?

Un consensus se dégage de la consultation citoyenne : cette évaluation doit être opérée par un organisme public, scientifique, indépendant, transparent et apolitique. De plus, l'évaluation doit s'appliquer systématiquement à l'ensemble des décisions de couverture publique et non à la pièce, en raison de motifs parfois politiques. Aussi, le processus décisionnel doit tenir compte, au-delà des données probantes, des valeurs citoyennes.

Selon les citoyens, l'évaluation de la pertinence doit inclure les trois éléments suivants :

- **Des processus décisionnels explicites et transparents**

La transparence implique que la population ait accès à toutes les informations pertinentes – qui évalue? qu'est-ce qui sera évalué? comment cela se fera-t-il? – et que le processus soit à l'abri des considérations politiques et économiques qui se jouent à court terme. L'exercice serait rigoureux, systématique et rapide, transparent, indépendant, fondé sur des données scientifiques et des considérations économiques, mais aussi culturelles. Il serait continu, pour ne pas figer la couverture dans le temps, et certains groupes préconisent un mécanisme permanent de révision systématique du panier de services. D'autres jugent nécessaire d'encadrer adéquatement l'utilisation des services publics sans toutefois brimer le jugement clinique.

L'indépendance de l'organisme évaluateur est vue comme une condition *sine qua non* de succès. Qui participerait au processus évaluatif? Ils souhaitent une combinaison d'expertise scientifique, d'expérience clinique et de participation citoyenne, la voix des usagers étant aussi importante que celle des prestataires et experts. On souligne que la participation citoyenne au processus décisionnel faciliterait, entre autres, l'acceptation des décisions prises, grâce à une meilleure compréhension de la démarche comme un meilleur contrôle de la demande.

- **Des critères décisionnels clairs et adaptables aux problèmes ou aux maladies**

La gestion du panier de services et l'allocation des ressources supposent l'établissement de priorités et des critères bien définis. Le Commissaire a voulu connaître l'opinion des citoyens sur un ensemble de critères pouvant soutenir la décision. Il leur a soumis des critères connus, retenus à l'échelle internationale. Voici les principaux résultats :

- Deux critères supérieurs font l'objet de consensus quant à leur pertinence et leur importance : les *bénéfices supplémentaires pour les personnes* et les *bénéfices plus larges pour la personne, ses proches et la société*.
- Les critères de *gravité* et d'*urgence du problème* sont vus par plusieurs comme importants, mais doivent nécessairement être adaptés aux réalités propres de la prévention et des services sociaux.
- Le critère du *nombre de personnes touchées* par le problème ou la maladie peut être utile pour apprécier l'amélioration qu'un service peut apporter à une population. Par contre, il ne doit pas servir à exclure des gens aux prises avec des conditions rares.
- Les *critères économiques* ne convainquent pas la majorité des citoyens, pour qui la santé et le bien-être doivent primer sur les coûts pour l'État. Une minorité des gens consultés pensent le contraire. En général, il ressort cependant du discours citoyen qu'il ne s'agit pas en soi d'un critère suffisant pour allouer ou non des ressources.
- D'autres critères importants sont proposés par certains groupes de citoyens : par exemple, la considération des effets quant à une réduction possible des inégalités sociales ou encore de l'aggravation potentielle d'un problème lorsque non traité; la prise en compte des besoins non exprimés, mais prévisibles de même que de la vulnérabilité des individus et populations; la présence de comorbidité; enfin, l'interdépendance des services, pour éviter les décisions en silos.

Pour les citoyens, chaque critère doit être bien défini, interprété et pondéré, car ils savent que les décisions à prendre seront forcément multicritère, résultant d'une synergie et non d'un ordre hiérarchique.

Enfin, certains ont évoqué l'âge comme un facteur possible à considérer au moment d'offrir ou non des services. Pour la grande majorité des citoyens consultés, dont le Forum de consultation, il est hors de question que l'âge constitue un facteur de décision, à moins d'enjeux de sécurité ou d'efficacité. Il leur paraît normal que des programmes de dépistage ciblent certains groupes d'âge, par exemple la mammographie ou le dépistage du cancer colorectal. Il y aurait danger, par une discrimination fondée uniquement sur l'âge, de pénaliser des personnes âgées au profit de personnes plus jeunes. Le Forum de consultation a également convenu que la notion de contribution sociale, au marché du travail entre autres, en lien étroit avec l'âge, n'est pas non plus une variable à retenir dans une visée de couverture publique. Enfin, plusieurs se sont montrés réticents à faire des habitudes de vie individuelles un critère décisionnel puisque ces habitudes peuvent notamment être modulées par les conditions de vie des personnes, souvent empreintes d'inégalités sociales.

- **Un appui conditionnel à une opération de pertinence menée par l'État**

Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux a entrepris d'analyser la pertinence des soins et services, en collaboration avec l'INESSS. Des actions en découleront, dont la production et la diffusion de guides de bonnes pratiques afin d'améliorer les pratiques professionnelles. Mais des questions sont soulevées par les citoyens, qui demandent « Qui prendra les décisions et sur quelle base? ».

Les citoyens consultés accordent beaucoup d'importance à une meilleure gestion du système de santé et de services sociaux afin que les ressources soient mieux utilisées et que les abus et le gaspillage soient évités.

Pour les membres du Forum de consultation du Commissaire, l'État québécois souffre d'un grand problème de crédibilité, c'est pourquoi la population risque de se méfier d'un processus de révision systématique du panier de services si elle n'y voit qu'un exercice de coupures. Même si la révision était fondée sur des données probantes, ce serait un défi d'y faire adhérer la population en ce moment, croient-ils. Pour eux, la première étape consiste à reconstruire le lien de confiance entre les citoyens et l'État, à écarter les idéologies partisans et les intérêts corporatistes pour servir plutôt l'intérêt supérieur de la nation.

Il faudrait aussi, pour mener cette opération de pertinence, un leader crédible, à la tête d'une entité indépendante et compétente, jouissant d'un réel pouvoir d'agir, qui devrait se doter d'un plan d'action concret et communiquer efficacement avec la population. Les objectifs devraient être définis dès le départ pour éviter tout dérapage. Par exemple, une telle opération de pertinence vise-t-elle à mettre fin au gaspillage, à prévenir la croissance des coûts ou à éliminer les soins ou services redondants dans une perspective d'optimisation?

Afin d'obtenir une plus grande cohésion sociale et une meilleure réceptivité des citoyens face à cet exercice, les citoyens estiment nécessaire d'associer dès le début les intervenants de terrain à la démarche. Enfin, certains ont manifesté une inquiétude face à l'ampleur et à la complexité d'une telle opération. Ils croient cependant qu'il ne faut pas attendre pour commencer à améliorer des aspects de l'offre de services.

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

Une forte majorité de participants à la consultation réclament que le panier de services fasse plus de place à la prévention et à la promotion de la santé et du bien-être.

Ils fondent cette position sur une logique économique autant que populationnelle. Ils sont très conscients qu'agir en amont permet de réduire l'utilisation de services curatifs, souvent coûteux, et de dégager des ressources pour ceux en ayant le plus besoin ou pour d'autres services publics. De plus, agir sur les déterminants que sont l'environnement, l'emploi et la pauvreté, permettrait de réduire les inégalités et, en fin de compte, d'économiser des sommes considérables en matière de soins et services, ce que confirment des études de l'OCDE et de l'OMS.

Plusieurs demandent une véritable politique nationale de prévention, soutenue au plus haut niveau politique et bien financée, ce qui peut supposer une redistribution des budgets vers ce secteur. De toutes les provinces canadiennes, le Québec est celle qui investit la plus faible part de ses dépenses en santé en promotion de la santé et du bien-être et en prévention.

Les citoyens voient dans la promotion de la santé et du bien-être un levier d'autonomisation des personnes pour leur permettre d'agir sur leur santé et leur bien-être. Pour cela, toutefois, les gens doivent être bien informés afin de faire les meilleurs choix, d'être impliqués dans les décisions de soins et services les concernant et de mieux gérer eux-mêmes leurs maladies ou problèmes chroniques.

Corriger l'écart entre les services de santé et les services sociaux

Les services sociaux s'adressent souvent aux populations les plus vulnérables. Leurs cibles d'intervention sont spécifiques : l'adaptation, la réadaptation, l'insertion, l'intégration et la participation sociales des individus. Le Québec a été longtemps considéré à l'échelle internationale comme un modèle d'intégration de la santé et des services sociaux en raison des visées de la LSSSS dans les années 70. Ce n'est malheureusement plus vraiment le cas, estiment de nombreux acteurs.

L'effritement et la fragilisation des services sociaux constatés par plusieurs se sont révélés un grand sujet de préoccupation tout au long des consultations pour le présent rapport. Une majorité de citoyens plaide pour l'inclusion de plus de services sociaux dans la couverture publique et pour une place davantage équilibrée de ces services comparativement aux services de santé.

Les personnes consultées demandent une meilleure définition des services sociaux ainsi qu'une plus grande autonomie des professionnels de ce secteur ainsi que des établissements pour mieux répondre aux besoins de la population. Dans ce contexte, l'établissement de normes de pratiques à l'échelle provinciale est jugé nécessaire. Pour certains, c'est la notion même de bien-être qu'il faut réhabiliter dans le système de santé et de services sociaux.

Effectuer un virage pour mieux centrer les services sur les personnes et leurs besoins

Les citoyens proposent d'une voix forte un grand virage afin de centrer davantage les services sur les besoins des personnes plutôt qu'en fonction du lieu de prestation ou des ressources disponibles.

Pour eux, le premier objectif serait d'en arriver à une offre de services flexible et mieux adaptée aux besoins. Cela demande que les professionnels soient bien outillés pour mieux évaluer les besoins des individus et qu'ils puissent offrir le bon service. Cela exige aussi un financement révisé des services.

Cette offre de service devrait être interdisciplinaire, accessible en première ligne et adaptée au niveau de littératie des individus. En somme, c'est d'être capable d'offrir les bons soins et services au bon moment, au bon endroit, par le bon professionnel, de rapprocher les services des gens plutôt que l'inverse. En général, davantage de services de proximité sont jugés essentiels afin de faciliter l'accès aux services, particulièrement pour les personnes vulnérables et démunies. Alors que plusieurs de ces services doivent continuer d'être prodigués par les médecins de famille, de nombreux citoyens estiment que d'autres professionnels pourraient faciliter un accès rapide, permettre la résolution de problèmes divers et contribuer à la prise en charge interdisciplinaire.

Une approche axée sur la santé et le bien-être des populations

Les citoyens désirent que soit instaurée une culture d'investissement plutôt que de dépense en santé et services sociaux. Il faut selon eux revoir l'approche pour qu'elle vise davantage l'amélioration de la santé et du bien-être de la population plutôt qu'être centrée sur le curatif. De plus, comme l'état de santé et de bien-être ne résulte pas uniquement de la prestation de soins et services, mais d'une multitude de facteurs environnants, physiques, sociaux, économiques, il importe pour les citoyens d'agir sur ces facteurs, ce qui relève de tous les secteurs de la société : la responsabilité s'en trouve ainsi partagée.

Cette approche n'est pas seulement axée sur la promotion de la santé et du bien-être et la prévention, qui en sont des axes majeurs, mais implique également l'organisation d'un continuum de soins et services en considérant le parcours de vie des personnes de même qu'une trajectoire de soins optimisée en conséquence.

Une gouvernance modernisée et une transparence accrue

Si plusieurs mesures proposées par les citoyens s'inspirent de l'approche de santé et de bien-être des populations, d'autres interpellent davantage la gouvernance du système.

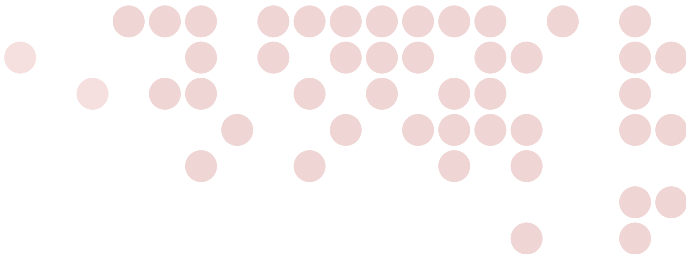
Gérer des systèmes est très complexe. Cela suppose notamment de traiter avec équilibre des influences et demandes concurrentes; d'établir des priorités claires; d'assurer la régulation des pratiques, des normes et des standards; d'influencer favorablement le comportement des acteurs du système par l'évaluation de la performance et la provision d'informations utiles.

La gouvernance doit reposer sur la diffusion, la démocratisation, des valeurs partagées. Une nouvelle dynamique de gouvernance s'impose selon l'OMS. Celle-ci doit reposer sur la diffusion et la démocratisation, qui implique une participation directe des citoyens aux décisions et à la transparence des décisions politiques. La gouvernance a besoin d'une vision à long terme qui priorise les intérêts des citoyens et l'amélioration continue.

Ces fondements résument bien ce à quoi les citoyens du Québec aspirent selon les propos qu'ils ont transmis au Commissaire. Dans cet esprit, les participants à la consultation proposent des balises pour encadrer l'optimisation de l'offre publique de services, notamment :

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





CONCLUSION

Pour les milliers de citoyens consultés par le Commissaire, la santé et le bien-être de la population constituent des ressources précieuses qui reposent sur la responsabilité partagée des gouvernements, des personnes et des acteurs de la société civile. Ils souhaitent donc que l'amélioration du panier de services s'inspire de données scientifiques certes, mais aussi et beaucoup des principes de consultation, de concertation et de transparence.

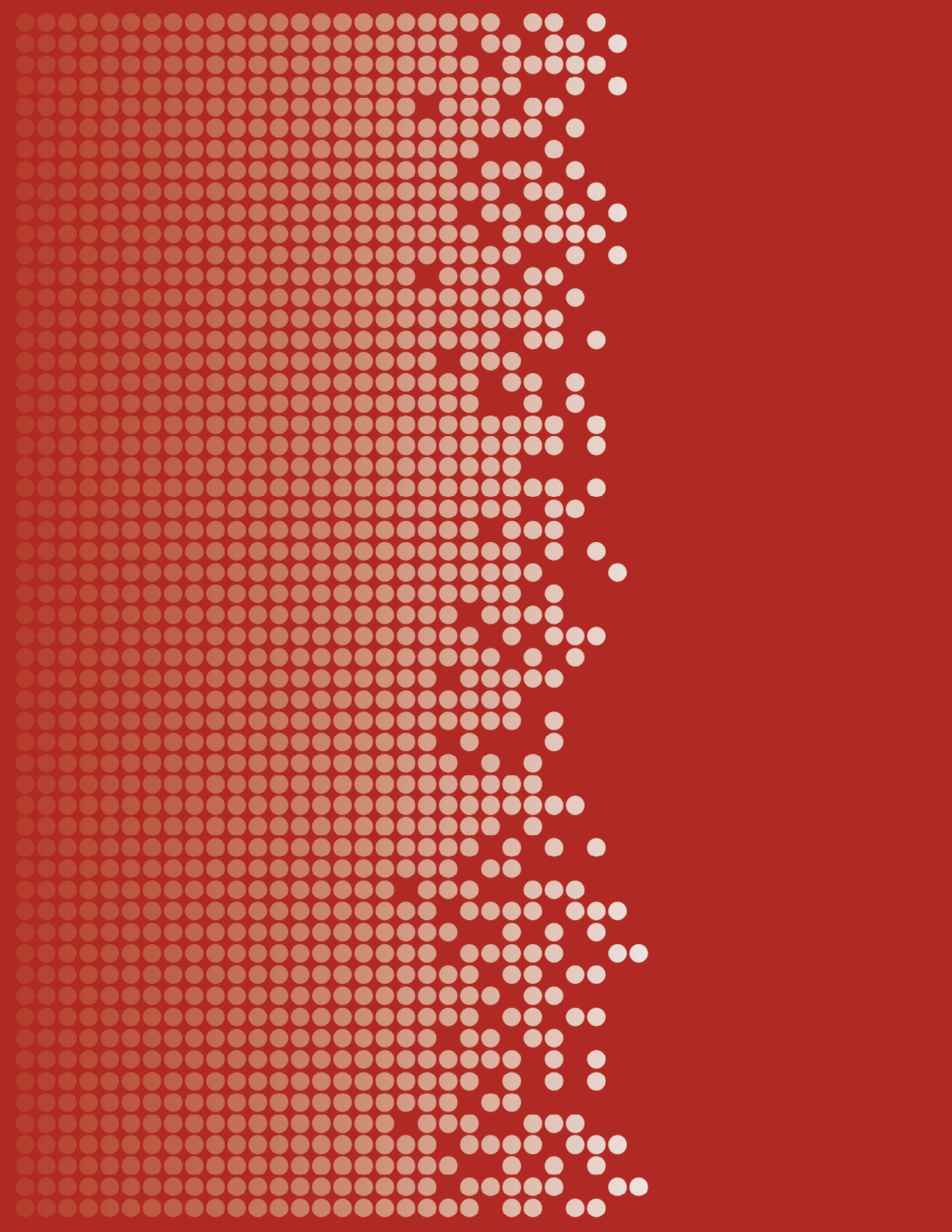
La démarche du Commissaire démontre que les citoyens sont non seulement interpellés par les enjeux soulevés par l'offre publique de soins et services, mais aussi aptes et motivés à donner leur opinion et à participer à l'élaboration des choix fondamentaux.

Le diagnostic citoyen est sans équivoque. Il converge avec ce que divers comités, commissions, groupes de travail ministériels ou universitaires ont conclu sur la question de la couverture publique au Québec depuis près de 30 ans. Ces constats ne sont pas uniques au Québec: la plupart des États affrontant les mêmes défis en raison du vieillissement de la population, de la hausse des maladies et problèmes chroniques, des avancées technologiques coûteuses, des attentes et préférences des personnes ainsi que des nouveaux enjeux, liés entre autres aux maladies infectieuses.

Outre des constats préoccupants, les citoyens ont transmis une vision claire de ce qu'ils considèrent être la santé et le bien-être, ainsi que des voies de transformation de leur système de santé et de services sociaux. Des valeurs citoyennes, dont l'inclusion, la solidarité et la compassion, ont émergé face aux problèmes auxquels le panier de services est confronté. La population québécoise s'insurge des enjeux d'iniquités qui surviennent dans le système de santé et de services sociaux ou de problèmes de gestion qui portent atteinte à la dignité des personnes.

Le Québec a les capacités et les moyens d'innover et d'apporter des solutions concrètes aux problèmes relevés. Le statu quo de l'offre de services publique n'est plus une option pour les citoyens.

L'État peut compter sur le soutien des citoyens pour mettre en place les voies de transformation souhaitées, d'autant plus que les Québécois et Québécoises savent faire la part des choses: ils reconnaissent la qualité des services qui leur sont offerts, une fois que l'accès leur en est assuré. Ils apprécient surtout le professionnalisme, la générosité et le dévouement des centaines de milliers de femmes et d'hommes qui tiennent à bout de bras leur système de santé et de services sociaux.



Commissaire
à la santé
et au bien-être

Québec

