

**Projet de loi n° 38,
Loi sur le Commissaire à la santé
et au bien-être**

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

Rédaction

Céline Marchand
Conseillère à l'intervention
Direction de la recherche, du développement et des programmes

Collaboration

Pierre Berger
Conseiller à l'intervention
Isabelle Émond
Conseillère à l'évaluation

Le

30 janvier 2004

Mise en page

Jocelyne Bisson
O:\1163_Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être.doc

Approbation

Membres du conseil d'administration de l'Office des personnes
handicapées du Québec à leur séance du 30 janvier 2004

**Office des personnes
handicapées**

Québec



309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5

Table des matières

Avant-propos	1
Quelques éléments importants à considérer au regard de la fonction de Commissaire à la santé et au bien-être	3
L'indépendance du Commissaire	3
Le rôle aviseur	4
Le traitement des plaintes.....	6
Le point de vue de la population.....	6
La place du social par rapport au médical	7
Les personnes handicapées et le système de santé et de services sociaux : quelques éléments de situation à considérer.....	8
Le rôle de l'Office en matière d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées : une expertise à la disposition du Commissaire à la santé et au bien-être	11
Conclusion.....	15
Liste des recommandations et attentes	17

Avant-propos

Depuis 1978, par l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, le gouvernement du Québec s'est donné une orientation fondamentale en faveur de l'intégration sociale des personnes handicapées. L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office), organisme créé par cette loi, a pour mandat général de veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Les personnes handicapées sont très concernées par le projet de loi n° 38, Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être. Celles-ci recourent au réseau de la santé et des services sociaux en ce qui a trait au diagnostic, à des traitements liés à leurs déficiences, à des interventions d'adaptation et de réadaptation liées à leurs incapacités, à des services sociorésidentiels et à des mesures de soutien à leur intégration sociale. Ce groupe de la population est particulièrement confronté à des questions d'accessibilité, d'équité et de qualité des services du réseau sociosanitaire. Des questions éthiques majeures relatives au choix des interventions se posent également.

L'Office appuie dans ses grandes lignes le projet de loi créant un poste de Commissaire à la santé et au bien-être qui assumerait principalement un rôle d'évaluation du système de santé et des services sociaux, un rôle d'information auprès de la population et du gouvernement sur les grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux et un rôle aviseur. L'Office croit que le rôle d'évaluation qui sera dévolu au futur Commissaire pourrait concourir à préciser et à bonifier la contribution du réseau sociosanitaire à l'intégration sociale des personnes handicapées et, par le fait même, favoriser leur participation sociale. L'Office propose aussi certaines bonifications au projet de loi, notamment en ce qui concerne le rattachement du Commissaire, son rôle aviseur et la disponibilité de données inhérentes à l'exercice de sa fonction.

L'Office a tenu aussi à exprimer certaines attentes à l'égard du rôle du Commissaire envers les personnes handicapées.

Ce mémoire présente donc les commentaires de l'Office. Il fait état dans un premier temps de quelques éléments d'importance à considérer au regard de la fonction de Commissaire à la santé et au bien-être. La seconde partie met en relief quelques éléments de situation concernant le développement par le réseau de la santé et des services sociaux de services destinés aux personnes handicapées. Enfin, la dernière partie du mémoire traite du rôle de l'Office relativement à l'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées et de la contribution qu'il peut offrir au Commissaire en ce domaine.

Quelques éléments importants à considérer au regard de la fonction de Commissaire à la santé et au bien-être

L'indépendance du Commissaire

D'entrée de jeu, l'Office considère qu'il est important d'asseoir la légitimité de la fonction de Commissaire à la santé et au bien-être (ci-après le Commissaire) dans le cadre d'une loi constitutive comme celle qui est proposée ici. L'Office croit cependant que la crédibilité et l'indépendance du futur Commissaire seraient davantage renforcées s'il relevait de l'Assemblée nationale pour sa nomination et lui était redevable.

De l'avis de l'Office, le Commissaire doit disposer d'une autorité morale et d'une marge de manœuvre suffisante pour pouvoir exercer son rôle en toute indépendance et en toute transparence. Par ailleurs, le Commissaire devrait jouir d'une plus grande indépendance par rapport au ministre pour garantir sa crédibilité face à la population et face aux professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Il doit, entre autres, permettre à la population et aux décideurs d'avoir accès à des informations objectives et crédibles. L'idée au départ de créer un poste de Commissaire à la santé et au bien-être dont le rôle se comparerait sensiblement à celui du Vérificateur général mais pour le secteur spécifique de la santé et des services sociaux était, il faut le dire, très intéressante et permettait avant tout ce regard neutre et critique sur notre système de santé et de services sociaux.

Par conséquent, l'Office recommande :

- **que le Commissaire à la santé et au bien-être relève de l'Assemblée nationale pour sa nomination et qu'il lui soit redevable.**

Le rôle aviseur

Parmi les responsabilités que sera appelé à assumer le Commissaire, on retrouve un rôle aviseur. Or, l'exercice du rôle conseil et de veille est actuellement partagé entre quelques organismes et le ministère de la Santé et des Services sociaux. L'Office trouve important que les responsabilités du Commissaire ne dédoublent pas les expertises spécifiques développées par ces organismes, mais s'inscrivent plutôt dans un rôle intégrateur des perspectives. L'Office trouve donc intéressant que le Commissaire ait une perspective plutôt macroscopique de la qualité, de l'accessibilité, de l'intégration et du financement des services ainsi que des questions éthiques liées à la santé et au bien-être, des médicaments et des technologies¹. Le Commissaire, en étant responsable d'une vision plus globale, devra toutefois pouvoir collaborer et travailler en complémentarité avec ces mêmes organismes. Cette collaboration devrait être rendue explicite non seulement dans les rôles et responsabilités du Commissaire, mais aussi dans ceux des organismes et du ministère partageant cette responsabilité. L'Office est d'avis qu'il est impératif de mettre en place des mécanismes formels de collaboration afin d'assurer la circulation et le partage des connaissances et expertises. C'est là une condition essentielle à la réalisation du mandat du futur Commissaire. À cet effet, le projet de loi prévoit que dans l'exercice de ses fonctions, le Commissaire peut « requérir la collaboration du ministre et des organismes ou conseils sous l'autorité de ce dernier afin qu'ils lui fournissent l'expertise dont ils disposent et qui lui est alors nécessaire ou qu'ils lui produisent une analyse, un avis ou une opinion relativement à une question sur laquelle il doit lui-même donner son avis² ».

¹ Article 2 du projet de loi.

² Article 13, alinéa 3 du projet de loi.

Compte tenu que le Commissaire sera substitué au Conseil de la santé et du bien-être et au Conseil médical du Québec, l'Office est d'avis qu'il faut trouver des moyens de préserver l'expertise et le point de vue des membres issus de la société civile qui composent ces deux organismes-conseils. En effet, il est capital que le Commissaire, dans l'exercice de ses fonctions, puisse s'appuyer sur l'expertise et l'opinion de représentants de divers horizons dont ceux qui sont issus de la société civile (comme par exemple un conseil d'administration ou un comité aviseur).

Par conséquent, l'Office recommande que :

- **le Commissaire soit conseillé dans l'exercice de ses fonctions par un mécanisme issu de la société civile et représentatif des milieux concernés par la santé et le bien-être.**

Par ailleurs, l'Office est d'avis qu'il est important que le Commissaire dispose des leviers nécessaires à l'exercice de son rôle. À ce chapitre, l'Office se réjouit que le Commissaire dispose, entre autres, de pouvoirs d'enquête³. À notre avis, le Commissaire devrait pouvoir faire enquête de sa propre initiative sur n'importe quelle question reliée à la santé et aux services sociaux. Le Commissaire devrait pouvoir assurer également le suivi des propositions qu'il formule afin d'améliorer l'efficacité ou l'efficience du système de santé et des services sociaux.

Il est de la plus haute importance que le Commissaire dispose aussi d'outils lui permettant de poser des diagnostics sur le système de santé et de services sociaux. Pour ce faire, il doit absolument avoir accès à des données fiables et parfois même inédites sur les services offerts et les besoins à couvrir. Or, compte tenu des lacunes importantes en cette matière, l'Office croit que le

³ Article 16 du projet de loi.

Commissaire devrait être explicitement chargé d'éclairer le ministre sur les moyens à mettre en place pour assurer la disponibilité des données nécessaires à l'exercice continu de son mandat d'évaluation et d'information.

Par conséquent, l'Office recommande :

- **que le Commissaire à la santé et au bien-être ait la responsabilité d'aviser le ministre sur les moyens à mettre en place pour assurer la disponibilité des données nécessaires à l'exercice continu de son mandat d'évaluation et d'information.**

Le traitement des plaintes

L'Office ne partage pas l'avis de ceux et celles qui voudraient voir ajouter aux responsabilités du Commissaire celle de traiter les plaintes individuelles des usagers des services. Nous croyons toutefois que le Commissaire doit s'intéresser au suivi des plaintes en tant qu'indicateur qui révèle des lacunes du système de services de santé et de services sociaux. Nous sommes d'avis que, même si des améliorations doivent y être apportées, l'actuel mécanisme d'examen des plaintes dans le réseau de la santé et des services sociaux doit être maintenu. Les événements largement médiatisés survenus ces derniers mois dans les milieux d'hébergement du réseau confirment l'importance de revoir le mécanisme existant afin d'y apporter les correctifs qui s'imposent.

Le point de vue de la population

L'Office trouve important que le Commissaire favorise la participation de la population au débat sur les enjeux et les choix à faire pour assurer la viabilité de notre système de santé et de services sociaux. En effet, la participation et la prise en compte de l'expérience des citoyennes et des citoyens dans les débats

sur les grands enjeux auxquels est confronté le système de santé et de services sociaux sont essentielles à son amélioration.

La place du social par rapport au médical

Compte tenu que le Commissaire intégrera les mandats du Conseil médical du Québec et du Conseil de la santé et du bien-être, l'Office souligne qu'il est important que la dimension sociale des déterminants de la santé continue d'occuper toute la place qui lui revient dans l'exercice du mandat qui sera conféré au Commissaire.

Par ailleurs, le projet de loi prévoit que le Commissaire aura aussi un rôle de guide pour l'élaboration de la politique de la santé et du bien-être. Nous soulignons que cette politique doit avoir un caractère intersectoriel.

Par conséquent, compte tenu de son mandat d'évaluation d'ensemble du système de santé et de services sociaux, l'Office croit que le futur Commissaire à la santé et au bien-être devrait s'intéresser de près au développement social et au développement des communautés. En effet, l'Office est d'avis que les interventions dans ces deux domaines sont des éléments incontournables pour l'amélioration de la santé et du bien-être des individus et des communautés.

Les personnes handicapées et le système de santé et de services sociaux : quelques éléments de situation à considérer

Le système de santé et de services sociaux assume la responsabilité d'un vaste champ d'intervention qui va de la prévention des déficiences jusqu'à la réadaptation et le soutien à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités. Chacun de ces secteurs couvre une diversité de réalités et d'interventions.

Le développement, par le réseau de la santé et des services sociaux, de services destinés aux personnes handicapées est relativement récent et il a été marqué ces dernières années par des problèmes de sous-financement récurrents soulagés de manière ponctuelle selon les disponibilités budgétaires gouvernementales. Ce sous-financement a eu comme conséquences, entre autres, de créer des listes d'attente pour l'obtention de services, d'obliger certaines personnes à recourir à leurs frais à des services privés ou, dans d'autres cas, à se déplacer dans une autre région pour recevoir les services requis par leur état.

Par ailleurs, des problèmes marqués d'iniquité existent entre les services de traitement, de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale financés par les régimes publics d'assurance (Commission de la santé et de la sécurité du travail et Société de l'assurance automobile du Québec) et ceux à l'égard des personnes s'adressant directement au réseau de la santé et des services sociaux. Cela a introduit une distinction dans l'accessibilité et la couverture de services selon la cause de l'incapacité.

Par ailleurs, des disparités importantes existent dans l'offre de services entre les différentes régions et entre les établissements du réseau.

Ce sont actuellement les personnes handicapées et leur famille qui subissent les conséquences de ce sous-financement et de ces iniquités. Elles doivent se passer de services essentiels ou assumer elles-mêmes les frais pour obtenir des services ou compenser des dépenses supplémentaires liées à leurs incapacités et qui ne sont pas adéquatement couvertes. Or, le fait d'avoir des incapacités est déjà en soi un facteur d'appauvrissement et d'isolement social. Dans ce contexte, le fait de ne pas couvrir suffisamment ces besoins peut avoir un impact majeur à la fois sur l'aggravation des incapacités et sur la participation sociale de personnes dont la situation est déjà plus fragile. Cette situation pourrait aller jusqu'à remettre en question éventuellement l'orientation fondamentale du maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie et amener un retour à l'institutionnalisation coûteuse de certaines personnes ayant des incapacités.

Les personnes handicapées représentent indéniablement l'un des groupes parmi les plus vulnérables de la société québécoise sur le plan socio-économique. Pourtant, il est souvent affecté par les stratégies de désassurance de services, de contribution des usagers et de création de régimes contributifs.

Cependant, la participation sociale des personnes handicapées n'est pas seulement l'affaire du réseau de la santé et des services sociaux. C'est en fait une réalité intersectorielle. En effet, élaborée dans les années 80, la stratégie gouvernementale concernant la participation sociale des personnes handicapées a priorisé la voie de la normalisation par la responsabilisation des ministères et organismes dans leur champ d'action respectif. Cette stratégie consacrait la reconnaissance du caractère intersectoriel de la participation sociale des personnes handicapées.

Les personnes handicapées constituent donc une population à desservir à la fois pour le réseau de la santé et des services sociaux d'une part et, d'autre part, pour les autres secteurs d'intervention tels que l'éducation, l'emploi, le transport, le loisir, etc. L'intégration de ces personnes est un phénomène intersectoriel qui

déborde des cadres des interventions du réseau de la santé et des services sociaux, mais dont la réussite dépend assurément de la qualité des arrimages entre l'ensemble des réseaux et programmes.

Le réseau de la santé et des services sociaux a des responsabilités importantes quant à l'arrimage de l'ensemble de ces programmes. Au plan individuel, ce réseau est souvent en situation de devoir se coordonner avec d'autres réseaux. Bref, la participation sociale des personnes handicapées est largement tributaire du bon fonctionnement du système de santé et des services sociaux ainsi que des capacités de celui-ci de se coordonner avec les réseaux des différents secteurs de l'activité humaine.

Pour toutes ces considérations, l'Office est d'avis que la situation de l'intégration sociale des personnes handicapées devrait occuper une place importante dans les préoccupations du futur Commissaire à la santé et au bien-être. L'évaluation de cette situation et les recommandations qui en découleront devraient pouvoir influencer les choix et les avis que le Commissaire sera appelé à formuler en regard de la contribution du réseau sociosanitaire à l'intégration sociale des personnes handicapées.

Par conséquent, l'Office s'attend :

- **à ce que la situation des personnes handicapées occupe une place importante dans les préoccupations du Commissaire à la santé et au bien-être.**

Le rôle de l'Office en matière d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées : une expertise à la disposition du Commissaire à la santé et au bien-être

Tel que mentionné précédemment, l'intégration sociale des personnes handicapées ne peut pas être favorisée seulement par le secteur de la santé et des services sociaux. L'intégration sociale interpelle aussi plusieurs autres secteurs de l'action gouvernementale tels que l'éducation, le travail, le transport, la culture, le loisir, etc. C'est pourquoi un mandat général de coordination et d'intervention intersectorielle est dévolu à l'Office. À ce mandat général est aussi associée une responsabilité d'évaluation de l'intégration sociale qui déborde de la contribution du réseau sociosanitaire en regard de l'exercice des droits des personnes handicapées et de leur intégration sociale. Toutefois, la complémentarité et la collaboration entre l'Office et le Commissaire seraient souhaitables et devraient être largement favorisées.

Ainsi, en ce qui a trait au rôle d'évaluation en matière de santé et de services sociaux du futur Commissaire, l'Office pourrait collaborer avec ce dernier en fournissant un portrait :

- de l'évolution de la situation de l'intégration sociale des personnes handicapées ;
- des progrès et des obstacles rencontrés dans l'intégration sociale des personnes handicapées en regard du secteur de la santé et des services sociaux.

Par ailleurs, le mandat d'évaluation de l'intégration sociale de l'Office permettra au Commissaire de conseiller le gouvernement à l'égard des différentes politiques en santé et services sociaux relatives aux personnes handicapées.

De plus, le Commissaire sera au fait de l'évolution de la situation de l'intégration sociale par le biais de données relatives à un suivi transversal explicitant les progressions et les reculs dans les différents domaines d'intervention sur une période donnée. Un portrait de la situation d'ensemble sera réalisé par la production d'un document d'appréciation sommaire.

Aussi, des portraits spécifiques concernant des clientèles (ex. : femmes, enfants, personnes âgées, etc.) ou encore, des thématiques d'intérêt pour les personnes handicapées et les décideurs (ex. : transport adapté, mesures de soutien aux familles, etc.) seront réalisés.

Compte tenu de l'ensemble des éléments présentés précédemment, l'Office est le seul organisme à pouvoir offrir au Commissaire un ensemble de données aussi complètes et inédites sur la situation de l'intégration sociale des personnes handicapées. Ces données seront fiables scientifiquement et permettront, à juste titre, d'éclairer le Commissaire sur différents points de vue, que ce soit sur le plan transversal (regard d'ensemble sur le problème) ou encore, spécifique (regard approfondi sur une clientèle ou une thématique). Il va sans dire que le rôle de l'Office en regard de l'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées permettra une complémentarité au rôle dévolu au futur Commissaire à la santé et au bien-être, particulièrement en ce qui a trait à son mandat d'évaluation.

L'ensemble de ces éléments fait en sorte que l'Office des personnes handicapées du Québec devrait avoir à jouer un rôle aviseur incontournable pour le futur Commissaire à la santé et au bien-être concernant les questions relatives aux personnes handicapées en regard du domaine de la santé et des services sociaux.

Par conséquent, l'Office s'attend à ce que :

- **eu égard aux questions de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être fasse appel à l'expertise de l'Office en matière d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées.**

Conclusion

L'Office appuie dans ses grandes lignes le projet de loi créant un Commissaire à la santé et au bien-être. Il est d'avis toutefois qu'une plus grande indépendance devrait être conférée au Commissaire afin qu'il puisse disposer de toute l'autorité morale et de la marge de manœuvre nécessaire à sa fonction. L'Office recommande par conséquent que le Commissaire à la santé et au bien-être relève de l'Assemblée nationale et non pas du ministre tel qu'il est proposé dans le projet de loi.

L'Office considère qu'il est important de mettre en place des mécanismes formels de collaboration entre le Commissaire et les autres organismes qui exercent un rôle conseil et de veille en matière de santé et de services sociaux, le tout afin d'assurer la circulation et le partage des connaissances et expertises.

L'Office est d'avis qu'il est important que le Commissaire soit conseillé, dans l'exercice de ses fonctions, par des représentants de la société civile concernés par la santé et le bien-être.

L'Office recommande aussi que le Commissaire puisse éclairer le ministre sur les moyens d'assurer la disponibilité des données nécessaires à l'exercice continu de son mandat d'évaluation et d'information.

Par ailleurs, l'Office croit que l'examen des plaintes individuelles des usagers des services ne devrait pas faire partie des responsabilités du futur Commissaire. L'Office plaide plutôt en faveur d'une amélioration du mécanisme actuel d'examen des plaintes.

L'Office veut aussi s'assurer que la dimension sociale de la santé et du bien-être ne sera pas occultée des préoccupations du Commissaire et continuera au contraire d'occuper une place importante.

Le système de santé et de services sociaux assume la responsabilité d'un vaste champ d'intervention à l'égard des personnes ayant des incapacités. Compte tenu justement de l'importance de l'intervention du réseau sociosanitaire à cet égard, l'Office croit que la situation de l'intégration sociale des personnes handicapées devrait interpeller au premier chef le futur Commissaire à la santé et au bien-être.

Aussi, l'Office des personnes handicapées du Québec par son rôle d'évaluation de l'intégration sociale sera assurément un partenaire incontournable pour le Commissaire à la santé et au bien-être en regard des questions de santé et services sociaux relatives aux personnes handicapées.

Liste des recommandations et attentes

L'Office des personnes handicapées du Québec recommande que le Commissaire à la santé et au bien-être :

- relève de l'Assemblée nationale pour sa nomination et qu'il lui soit redevable ;
- soit conseillé dans l'exercice de ses fonctions par un mécanisme issu de la société civile et représentatif des milieux concernés par la santé et le bien-être ;
- ait la responsabilité d'aviser le ministre sur les moyens à mettre en place pour assurer la disponibilité des données nécessaires à l'exercice continu de son mandat d'évaluation et d'information.

L'Office s'attend à ce que :

- la situation des personnes handicapées occupe une place importante dans les préoccupations du Commissaire à la santé et au bien-être ;
- eu égard aux questions de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être fasse appel à l'expertise de l'Office en matière d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées.