Consultation publique sur le panier de services assurés en santé et en services sociaux

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec déposé au Commissaire à la santé et au bien-être

Janvier 2016



ANALYSE ET RÉDACTION

Karine Levasseur Conseillère aux projets interministériels Direction des projets interministériels et des mandats spéciaux LE

28 janvier 2016

MISE EN PAGE Jacinthe Bélanger

COLLABORATION

Valérie Vanasse Directrice par intérim Direction des projets interministériels et des mandats spéciaux

SUPERVISION

Monique Savoie Directrice Direction des projets interministériels et des mandats spéciaux

APPROBATION

Conseil d'administration de l'Office Le 25 février 2016

Ce document est disponible en médias adaptés sur demande.

N/D # 2341-DA 16-R00-CSBE

Office des personnes handicapées du Québec 309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5 Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477 www.ophq.gouv.qc.ca

Int	rodu	uctio	n	1			
1.	Des éléments qui définissent le cadre à l'intérieur duquel le CSBE doit mener ses travaux4						
	A)		OI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN VUE EUR INTÉGRATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET SOCIALE				
	в)		OLITIQUE GOUVERNEMENTALE À PART ENTIÈRE : POUR UN VÉRITABLE RCICE DU DROIT À L'ÉGALITÉ	6			
		Une	société inclusive	8			
		Une	société solidaire et équitable	8			
			société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille	9			
2.	Les enjeux concernant le panier de services assurés, les personnes handicapées et leur famille1						
	a)	L'ac	cès aux services pour les personnes handicapées	11			
	b)	L'an	nélioration du soutien aux familles	12			
	c)	La s	simplification de l'accès aux programmes et services	13			
	d)	L'éq	juité dans l'offre de services	15			
3.	Les critères proposés par le CSBE pour soutenir l'évaluation des services et la prise de décision17						
	3.1	Co	MMENTAIRES GÉNÉRAUX	17			
	3.2	HAI	OPOSITIONS POUR TENIR COMPTE DES RÉALITÉS DES PERSONNES NDICAPÉES ET DE LEUR FAMILLE				
		b)	Évaluer les conséquences sur la participation sociale	19			
		c)	Tenir compte des coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées et leur famille	20			
		d)	Considérer l'ensemble des personnes concernées	21			
		e)	Privilégier une vision à long terme	21			
4.	1 '11	ıtilisa	ation des données scientifiques	23			

Conclusion	25
Annexe — Grille d'analyse proposée par le Commissaire à la santé et au	
bien-être (critères)	27
Références bibliographiques	29

INTRODUCTION

La consultation lancée par le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) porte sur le panier de services assurés en santé et en services sociaux, ce qui inclut autant les services médicaux que les services sociaux. Elle concerne donc particulièrement les personnes handicapées et leur famille. En effet, l'accès à des services de santé et à des services sociaux est un élément qui contribue à favoriser la participation sociale des personnes handicapées. La prévention, le diagnostic, les traitements, les services d'adaptation ou de réadaptation, les aides techniques, l'hébergement, les services de soutien à domicile, l'accompagnement et autres services médicaux et sociaux représentent des services importants pour ces personnes. Aussi, leur accès à d'autres programmes et services publics ou privés, l'adaptation de domicile ou de véhicule, par exemple, dépend d'une évaluation effectuée par un professionnel de la santé et des services sociaux.

La constitution du panier de services assurés en santé et en services sociaux est un sujet vaste et complexe. L'Office comprend que la consultation du CSBE vise à l'alimenter dans les recommandations qu'il entend faire au ministre de la Santé et des Services sociaux concernant les processus d'évaluation et de décision à privilégier pour l'introduction, le maintien ou le retrait d'interventions du panier de services assurés, et que ces recommandations s'intéresseront plus spécifiquement aux critères sur lesquels il doit se fonder. L'Office comprend que la démarche du CSBE vise aussi à ce que les décideurs qui ont à faire des choix quant aux soins et services bénéficiant d'une couverture publique connaissent les préoccupations des citoyens. Toujours selon la compréhension de l'Office, les questions relatives au mode de financement des services (impôts, tarification, frais modérateur, etc.), lesquelles posent de nombreux enjeux, ne font pas l'objet de la présente consultation. L'objectif de la consultation du CSBE n'est donc pas de définir le panier de services assurés, mais plutôt d'identifier les critères d'évaluation et les valeurs qui devraient guider les choix des autorités concernées quant à sa composition. Ainsi, l'Office conçoit la démarche du CBSE comme une première étape vers l'établissement, par le ministre de la Santé et des

Services sociaux, de mécanismes formels d'évaluation et de décision s'inscrivant dans un continuum qui pourrait éventuellement conduire à un repositionnement de l'État québécois concernant la couverture publique des services de santé et de services sociaux. C'est dans cette perspective que l'Office des personnes handicapées du Québec participe à la consultation lancée par le CSBE et qu'il soumet le présent mémoire, conformément au rôle que lui a confié le législateur.

L'Office est un organisme gouvernemental dont la mission est essentiellement de veiller au respect des principes et des règles qui sont énoncés à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Québec 2005 : article 25). Parmi ses devoirs se trouve celui de conseiller, entre autres, le ministre, le gouvernement, les organismes publics, les ministères et leurs réseaux sur toute matière ayant une incidence sur les personnes handicapées (Québec 2005 : article 25a.1). Par ses commentaires, l'Office rappelle au CSBE que ses travaux doivent respecter les orientations édictées dans la loi susmentionnée ainsi que les choix effectués par le Gouvernement du Québec en 2009 avec l'adoption de la politique qui en découle et qui la complète, soit la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées.

Cette loi et cette politique gouvernementale définissent le cadre à l'intérieur duquel le CSBE doit mener ses travaux. C'est pourquoi ils font, d'entrée de jeu, l'objet d'une brève présentation. Conformément aux attentes formulées dans l'appel de mémoire du CSBE, les principaux enjeux concernant le panier de services assurés actuel sont ensuite abordés. Il est alors question de l'accès aux services pour les personnes handicapées, de l'amélioration du soutien aux familles, de la simplification de l'accès aux programmes et services ainsi que de l'équité dans l'offre de services. Puis, les commentaires de l'Office concernant les critères proposés par le CSBE pour soutenir l'évaluation et la prise de décision relative à la couverture publique des services, sont formulés. À ce sujet, l'Office soumet des propositions pour favoriser la prise en compte des réalités des personnes handicapées et de leur famille, en cohérence avec la Loi

assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire professionnelle et sociale et la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Celles-ci consistent à adapter les critères à l'éventail des services répondant à leurs besoins, à évaluer les conséquences sur la participation sociale, à tenir compte des coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées et leur famille, à considérer l'ensemble des personnes concernées et à privilégier une vision à long terme. Avant de conclure, quelques considérations liées à l'utilisation des données scientifiques sont enfin soulevées.

1. DES ÉLÉMENTS QUI DÉFINISSENT LE CADRE À L'INTÉRIEUR DUQUEL LE CSBE DOIT MENER SES TRAVAUX

L'Office rappelle au CBSE que ses travaux doivent respecter les deux principaux éléments du cadre normatif¹ en vigueur concernant la participation sociale des personnes handicapées, soit la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Québec 2005) et la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité (Québec 2009).

Il considère que le retrait éventuel d'un ou de plusieurs services du panier de services assurés pourrait, selon le cas, avoir des conséquences néfastes pour les personnes handicapées et leur famille, et, plus particulièrement, sur la participation sociale de celles-ci. Pour éviter qu'elles subissent de telles conséquences, les critères d'évaluation utilisés doivent favoriser la cohérence des décisions prises avec les orientations qui y sont édictées.

Rappelons que la participation sociale² se veut le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social. Elle se définit comme la pleine réalisation de ses « habitudes de vie », ce qui fait référence à la réalisation d'activités courantes, telles que se nourrir, se déplacer, se loger et communiquer, et à l'exercice de rôles sociaux, comme étudier, travailler, assumer des responsabilités familiales (notamment envers des enfants) et pratiquer des loisirs.

-

Le qualificatif « normatif » doit ici être compris comme désignant toute règle qui oriente l'action.

La notion de participation sociale est issue du processus de production du handicap (PPH), un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Ce modèle a été développé par le Réseau international sur le Processus de production du handicap. Pour plus d'information au sujet du PPH: www.ophq.gouv.qc.ca/loffice/quest-ce-quune-personne-handicapee.html

 a) La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale

Bien que la *Charte des droits et libertés de la personne* consacre le droit à l'égalité, le législateur a jugé que la situation particulière des personnes handicapées exigeait davantage. De fait, il a estimé qu'il était nécessaire de mettre en place les conditions pour qu'elles puissent exercer les droits fondamentaux et sectoriels³ qui leur sont reconnus dans le cadre législatif québécois. La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées a ainsi été adoptée en 1978 et l'Assemblée nationale a récemment reconnu la pertinence de la réviser en profondeur. Cette révision a conduit à l'adoption (2004) et à la mise en œuvre (2005) de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Québec 2005). Cette loi-cadre dépasse l'approche de sensibilisation de la loi de 1978 et préconise la responsabilisation de l'ensemble des acteurs concernés pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées.

Dans ce contexte, le législateur a défini qu'une personne handicapée est « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Québec 2005 : article 1g)). Il a aussi fait une synthèse des orientations de la politique d'ensemble pour l'intégration des personnes handicapées de l'époque qui s'intitulait À part... égale - L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous (1984) et l'a incorporée à l'article 1.2 de cette nouvelle loi. Les travaux du

_

³ Par « droits sectoriels », on entend les droits reconnus par diverses lois, selon les secteurs d'intervention ou d'activité du gouvernement.

Cette définition s'applique à toute personne, femme ou homme, ayant une déficience. Il peut s'agir d'un enfant, d'un adulte ou d'une personne aînée. En ce qui a trait à l'incapacité, celle-ci doit être significative et persistante. Elle peut être présente depuis la naissance ou acquise au cours de la vie. Certaines apparaissent avec l'avancement en âge. L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques ou encore liée à un trouble envahissant du développement ou à un trouble grave de santé mentale. Notons que la définition permet l'inclusion des personnes ayant des incapacités significatives épisodiques ou cycliques.

CSBE et les décisions prises par les ministères et organismes gouvernementaux concernant le panier de services assurés offert aux personnes handicapées et à leur famille doivent être guidées par ces orientations :

- « Dans l'application des mesures prévues par la présente loi, les orientations suivantes guident l'Office, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés :
- a) adopter une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble, qui respecte ses caractéristiques particulières et qui favorise un plus grand développement de ses capacités;
- b) favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts;
- c) donner priorité aux ressources et aux services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel;
- d) favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leur famille sans discrimination ni privilège, l'autosuffisance régionale des ressources selon leurs besoins et l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités;
- e) favoriser la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration maximale des services;
- f) viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leur famille, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences. »

b) La politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité

La politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées (ci-après politique gouvernementale À part entière) a été adoptée en 2009 à la suite des travaux menés par l'Office, conformément à une disposition transitoire de la Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des

personnes handicapées et d'autres dispositions législatives adoptée en décembre 2004. Son élaboration fait suite à de nombreuses consultations et son contenu repose sur un large consensus. Les travaux du CSBE et les décisions concernant le panier de services assurés en santé et en services sociaux doivent donc être cohérents avec les choix qui y sont faits par le Gouvernement du Québec et contribuer à sa mise en œuvre.

La politique gouvernementale À part entière identifie les changements souhaités dans la vie des personnes handicapées par sa mise en œuvre, et ce, dans un horizon de dix ans (Québec 2009: 19). Elle précise ainsi un ensemble de résultats attendus dont l'intensité est variable. D'abord, une amélioration significative des conditions de vie des personnes handicapées est attendue, ce qui exige, notamment, l'amélioration de leur état de santé. Sans identifier de cible, elle spécifie que cette amélioration doit être significative. Ensuite, la réponse complète à leurs besoins essentiels est escomptée. Cela implique, entre autres, que la possibilité de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile leur soit offerte. L'Office tient à souligner qu'il n'est pas ici question d'améliorer la couverture des besoins, mais bien d'en assurer une couverture complète. Enfin, la parité avec les autres citoyens dans l'exercice de leurs rôles sociaux est aussi attendue.

Pour y parvenir, la politique gouvernementale À part entière met de l'avant trois défis à relever, pour lesquels onze priorités d'intervention sont identifiées. Ces défis consistent à faire du Québec :

- une société plus inclusive,
- une société solidaire et plus équitable,
- une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille.

Une société inclusive

Le virage inclusif prévu à la politique gouvernementale À part entière suppose de prévoir, dès la conception, un environnement physique et social qui tient compte des besoins de l'ensemble de la population, incluant ceux des personnes handicapées et de leur famille (Québec 2009 : 25). Cela, de manière à ce qu'il ne soit pas nécessaire de recourir après coup à des adaptations, ou d'entreprendre des démarches particulières pour rendre possible l'intégration. Il est donc important que les décisions relatives au panier de services assurés favorisent la prévention des situations de handicap ainsi que l'apparition des incapacités ou leur aggravation. Les actions en ce sens concourent d'ailleurs tant aux visées gouvernementales de participation sociale des personnes handicapées que de santé de la population, lesquelles sont étroitement liées. Pour y parvenir, la création d'environnements universellement accessibles, notamment, est à privilégier.

Une société solidaire et équitable

La politique gouvernementale À part entière révèle qu'une personne handicapée ou sa famille doit assumer des dépenses supplémentaires qui ne découlent pas des besoins habituels de consommation et qui réduisent leur revenu disponible (Québec 2009 : 26, 43-44). Une partie de ces dépenses supplémentaires sont des dépenses relatives aux soins médicaux, aux médicaments, à la réadaptation, aux aides techniques, à l'aide à domicile, au répit, etc. Ces dépenses, effectuées par les personnes handicapées et leur famille pour combler les besoins insuffisamment couverts par les programmes, services ou mesures qui leur sont dédiés, constituent des coûts supplémentaires que les personnes sans incapacité n'ont pas à assumer. Comme les personnes handicapées, tout comme leur famille, disposent souvent de revenus nettement inférieurs aux autres membres de la société, ces dépenses supplémentaires contribuent à les maintenir dans une situation de pauvreté. Une société solidaire et plus équitable doit donc éviter d'engendrer des coûts supplémentaires pour les personnes handicapées et leur famille dans le cadre des décisions concernant le panier de services assurés en santé et en services sociaux.

Une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille

La politique gouvernementale À part entière souligne que la volonté gouvernementale de mettre les citoyens au cœur des services qui leur sont destinés doit se traduire par des mesures appropriées aux personnes handicapées et à leur famille (Québec 2009 : 26-27). De fait, le soutien aux personnes handicapées nécessite que leurs caracté-ristiques particulières soient respectées et que l'ensemble de leur situation soit pris en considération : son évolution, ses aptitudes, son histoire, ses projets (incluant celui d'être parent) et les obstacles environnementaux qu'elle affronte. Il est important de les soutenir dans leur quête d'autonomie et dans leur volonté de concrétiser leur participation sociale. À cet égard, soulignons que les mesures permettant d'accroître l'autonomie des personnes, tout en préservant leur milieu familial comme premier lieu d'intégration, contribuent à prévenir l'institutionnalisation et, conséquemment, des dépenses onéreuses. La bonification des services de soutien offerts aux personnes handicapées dans leur milieu de vie est d'ailleurs identifiée par la politique gouvernementale À part entière comme un moyen à privilégier (Québec 2009 : 54). Rappelons qu'un résultat attendu de la politique consiste à offrir aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile (Québec 209 : 19).

De façon spécifique, l'Office a exprimé sa préoccupation au sujet des adultes handicapés de moins de 65 ans qui résident en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) dans le mémoire qu'il a déposé dans le cadre des consultations menées en 2014 au sujet des conditions de vie des adultes hébergés CHSLD, mandat d'initiative de la Commission de la santé et des services sociaux (Office des personnes handicapées du Québec 2014). En effet, il considère que le placement d'adultes handicapés de moins de 65 ans dans ce type d'établissement est attribuable à l'absence de ressources résidentielles alternatives mieux adaptées aux besoins de ces individus et à une offre d'heures de services de soutien à domicile limitée. Or, une telle situation n'est pas conforme aux orientations de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale ni

de la politique gouvernementale À part entière, lesquelles visent plutôt à favoriser l'autonomie, à donner priorité aux services qui assurent le maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel et à accroître leur participation sociale (Québec 2005 : article 1.2 b) et c)) (Québec 2009).

2. LES ENJEUX CONCERNANT LE PANIER DE SERVICES ASSURÉS, LES PERSONNES HANDICAPÉES ET LEUR FAMILLE

En réponse à l'invitation lancée par le CSBE dans son *Guide de consultation pour l'appel de mémoires*, l'Office souhaite attirer son attention sur les principaux enjeux soulevés par la politique gouvernementale *À part entière* et qui le préoccupent concernant le panier de services actuel en santé et en services sociaux. Il s'agit de :

- a) l'accès aux services pour les personnes handicapées,
- b) l'amélioration du soutien aux familles,
- c) la simplification de l'accès aux programmes et services,
- d) l'équité dans l'offre de services.

Les travaux du CSBE et les décisions qui seront prises à ce sujet devront tenir compte de ces préoccupations et aborder ces enjeux, et ce, au bénéfice des personnes handicapées de leur famille.

a) L'accès aux services pour les personnes handicapées

L'Office est préoccupé par l'accès aux services faisant partie du panier de services assurés pour les personnes handicapées. À ce sujet, la politique gouvernementale À part entière mentionne que les conséquences des problèmes d'accès aux ressources pour les personnes handicapées et leur famille sont graves et nuisent considérablement à leur participation sociale, en plus d'affecter la productivité de l'économie (Québec 2009 : 48). Elle explique que, plus le système d'accès aux services comporte des inefficacités, plus il produit de la pauvreté, de l'exclusion sociale et de nouveaux problèmes de santé devenant progressivement plus onéreux pour la collectivité. Elle

De façon spécifique, les enjeux d'accès aux soins médicaux pour les personnes handicapées ont été documentés et ont fait l'objet d'une présentation de l'Office des personnes handicapées du Québec devant le comité des études médicales et de l'agrément du Collège des médecins du Québec en mai 2013 (Office des personnes handicapées du Québec 2013). Par ailleurs, mentionnons que des personnes handicapées doivent se déplacer à l'extérieur de leur région pour obtenir des services dont elles ont besoin en lien avec leur déficience et incapacité.

soutient qu'un accès plus rapide et équitable dans la réponse aux besoins permet de se diriger vers une société plus performante, autant sur le plan social qu'économique, en plus de permettre aux personnes handicapées de contribuer à la société en tant que citoyens à part entière.

En ce sens, l'Office considère qu'il faut s'assurer que les personnes handicapées aient accès aux services de santé et aux services sociaux faisant effectivement partie du panier de services assurés, et ce, au même titre que les personnes sans incapacité, conformément à la politique gouvernementale « L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées » (Québec 2007). De plus, il est important que ces services leur soient accessibles et ce, que leur prestation s'effectue dans des établissements publics ou privés (cliniques médicales, par exemple). Plus spécifiquement, la politique gouvernementale À part entière stipule que les personnes handicapées doivent avoir la possibilité d'utiliser les services courants plutôt que de se voir constamment orientées vers des services spécialisés pour répondre aux besoins qui ne sont pourtant pas liés à leurs incapacités. Elle précise que, plus la société sera inclusive, moins les personnes handicapées devront compter sur des adaptations particulières ou des services spécialisés (Québec 2009 : 48). Au final, il est important de tenir compte de l'accès aux personnes handicapées dans le choix des services (incluant les équipements) à inclure au panier de services assurés. En effet, parmi divers services ayant la même finalité, le gouvernement doit privilégier celui qui est accessible aux personnes handicapées.6

b) L'amélioration du soutien aux familles

La politique gouvernementale À part entière énonce qu'une priorité doit être accordée au soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles (Québec 2009 : 54-55). Elle rapporte que l'aide apportée aux personnes handicapées est

_

Dans cet esprit, rappelons l'article 61.3 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire professionnelle et sociale (2005) qui stipule que « Les ministères, les organismes publics et les municipalités tiennent compte dans leur processus d'approvisionnement lors de l'achat ou de la location de biens et de services, de leur accessibilité aux personnes handicapées ».

principalement offerte par la famille ou les proches et qu'elle est très diversifiée : soutien psychologique ou émotif, assistance financière, soutien pour l'obtention de services formels, aide personnelle et domestique, gardiennage, etc. Elle déplore que les familles soient trop souvent considérées comme des ressources gratuites dont la disponibilité est acquise et à qui l'on n'offre que des mesures ponctuelles, parfois uniquement dans les moments de crise (Québec 2009 : 27). Elle énonce que les parents d'enfants handicapés et tous les proches, qui vivent ou sont directement impliqués auprès des personnes handicapées, doivent pouvoir compter sur des ressources suffisantes pour assumer leurs responsabilités. Elle précise que les besoins de soutien sont particulièrement prononcés dans les familles où vivent des personnes ayant des incapacités importantes. La famille assume trop souvent seule la charge de s'occuper à temps plein de ces personnes. C'est pourquoi la politique gouvernementale À part entière convie à la mobilisation des ressources tant publiques que communautaires ou privées pour offrir un soutien à ces familles qui, dans les faits, sont celles qui en ont le plus besoin (Québec 2009 : 55).

c) La simplification de l'accès aux programmes et services

Le diagnostic et l'évaluation de la situation et des besoins des personnes handicapées effectués par des professionnels de la santé et des services sociaux ont une importance cruciale pour les personnes handicapées. En effet, ces éléments souvent leur admissibilité déterminent à divers programmes services gouvernementaux pouvant répondre à leurs besoins. Mentionnons, à titre d'illustration, l'importance du diagnostic pour donner accès aux services permettant de prévenir ou de réduire, à court, moyen et à long terme, les incapacités des enfants qui ont certaines maladies. Mentionnons aussi l'importance de l'évaluation sur laquelle repose l'offre de services aux enfants handicapés en milieu de garde ou scolaire. Or, les délais auxquels se butent les personnes handicapées et leur famille pour obtenir un diagnostic ou une évaluation constituent autant d'entraves à leur accès aux programmes et services dont elles ont besoin.

Aussi, comme le souligne la politique gouvernementale À part entière, les processus d'évaluation sont souvent lourds et répétitifs. De fait, les personnes handicapées et leur famille doivent continuellement démontrer leurs besoins, fournir des formulaires, obtenir des examens et des rapports médicaux, et parfois recommencer tout le processus l'année suivante, et ce, pour chaque service et programme requis par leur condition (Québec 2009 : 47). Les exigences des programmes à cet égard génèrent une pression sur les professionnels, sur les services de santé et les services sociaux en général, et engendrent des coûts pour l'État. À ces coûts, s'ajoutent ceux que doivent défrayer les personnes handicapées et leur famille pour obtenir les nombreux rapports dont elles ont besoin. Cette situation révèle un manque important de coordination et de complémentarité des programmes et services, lequel est engendré par une approche en silo qui prévaut autant dans le cadre du développement, de l'évaluation et de la gestion des programmes et services publics. Les processus d'évaluation des besoins et de la situation des personnes handicapées et leur famille constituent ainsi un obstacle majeur à la fluidité de l'accès aux divers services de santé et de services sociaux dont elles ont besoin, en plus de faire obstacle à la fluidité de l'accès aux services provenant des autres réseaux, qu'il s'agisse de l'éducation, des services de garde, etc.

L'Office est d'avis que les personnes handicapées ne devraient pas avoir à assumer les coûts supplémentaires que représentent les frais leur étant demandés par les professionnels pour la rédaction des rapports requis aux fins d'admissibilité à un programme. Aussi, le nombre de rapports ainsi que leur mise à jour devraient être réduits, conformément à la politique gouvernementale À part entière qui préconise un allègement des mécanismes d'évaluation (Québec 2009 : 47).

Outre ces pistes d'actions, mentionnons que la démarche de plan de services constitue un moyen privilégié pour assurer la complémentarité et la continuité des services requis par les personnes handicapées et leur famille ainsi que pour réduire les obstacles qu'ils rencontrent, notamment dans l'accès aux renseignements, aux programmes et aux services. Afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées, la politique gouvernementale À part entière identifie sa généralisation comme étant une

priorité d'intervention afin de relever le défi d'une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille. En effet, cette démarche permet de favoriser la fluidité du passage de la personne entre les différents réseaux, notamment lors des transitions. En plus de l'amélioration de l'efficience dans l'utilisation des ressources, la démarche de plan de services permet aussi d'optimiser l'offre et de simplifier l'accès aux services, et ce, en planifiant et en coordonnant les interventions de différents acteurs mis à contribution pour répondre aux besoins des personnes et de leur famille.

d) L'équité dans l'offre de services 7

L'Office déplore l'écart constaté depuis plusieurs années entre le panier de services théorique et l'offre de services réelle. De fait, il existe à l'heure actuelle des délais d'accès et des listes d'attente pour obtenir, notamment, des évaluations, des traitements et des services qui correspondent aux besoins des personnes handicapées et de leur famille. Des personnes handicapées ne pouvant attendre, en raison de la gravité actuelle ou éventuelle de leur situation, se retrouvent donc dans l'obligation de payer, lorsqu'elles le peuvent, pour obtenir les services requis par leur condition. Celles qui n'en n'ont pas les moyens peuvent, quant à elles, voir leur déficience et incapacité s'aggraver. Aussi, d'autres personnes handicapées peuvent se voir retirer des services ou voir l'intensité de ces derniers réduite abruptement. Plutôt que de leur offrir les services en réponse à des besoins pourtant reconnus, un rationnement s'opère sur le terrain par les établissements, en réponse à des considérations administratives ou budgétaires. L'offre et l'intensité de services de santé et de services sociaux peuvent ainsi varier selon le programme-service, c'est-à-dire selon la cause de la déficience ou de l'incapacité et l'âge de la personne, et selon la région, ce qui pose un problème d'équité.

⁷ La Protectrice du citoyen a exprimé des préoccupations similaires à celles mentionnées sous cette rubrique, notamment dans les rapports annuels d'activités 2010-2011(p. 8-9), 2013-2014 (p.7, 89), 2014-2015 (p. 80-81) où elle déplore, entre autres, la « « désassurance » implicite » et « l'effritement graduel du panier de services » de santé et de services sociaux.

À ce propos, il revient au Gouvernement du Québec, et non aux établissements du réseau, de définir le panier de services assurés en santé et en services sociaux, et ce, en toute transparence. En effet, il est important que les personnes handicapées et leur famille soient informées de la nature des services dont elles sont en droit de s'attendre de la part des établissements publics et privés ainsi que des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, et ce, partout au Québec. Les professionnels qui travaillent auprès d'elles devraient aussi connaître les ressources auxquelles elles ont droit, de façon à les orienter adéquatement. Il est également important que les personnes handicapées et leur famille de toutes les régions soient informées du degré d'intensité de services sur lequel elles peuvent compter. À ce sujet, il est souhaitable que l'intensité de services qui leur sont offerts corresponde davantage à la hauteur de leurs besoins.⁸ Enfin, en appui au virage inclusif souhaité par la politique gouvernementale À part entière, il faut rendre la société québécoise solidaire et plus équitable, ce qui signifie, notamment, s'engager à réduire les disparités dans l'accès aux services pouvant être liées à la cause de la déficience ou de l'incapacité, à l'âge ou au lieu de résidence de la personne (Québec 2009 : 47).

Rappelons qu'un résultat attendu de la politique gouvernementale À part entière consiste à offrir aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile (Québec 2009 : 19).

3. LES CRITÈRES PROPOSÉS PAR LE CSBE POUR SOUTENIR L'ÉVALUATION DES SERVICES ET LA PRISE DE DÉCISION

3.1 Commentaires généraux

L'Office est favorable à la mise en place de mécanismes formels et transparents d'évaluation et de décision concernant l'introduction, le maintien ou le retrait de services de santé et de services sociaux du panier de services assurés. Il s'interroge toutefois sur l'utilisation de la grille d'analyse proposée par le CSBE (voir l'annexe). Comme mentionné dans le *Guide de consultation pour l'appel de mémoire*s produit par celui-ci, la composition du panier de services est aussi vaste que variée.

« Les services de santé assurés sont en grande partie hospitaliers et médicaux, c'est-à-dire ceux qui sont considérés comme « médicalement requis », qu'ils soient liés à la prévention, au diagnostic ou au traitement (de maladies, blessures, incapacités ou autres). Ils doivent répondre aux normes médicales et sont donnés soit sur une base individuelle, soit sur une base populationnelle (santé publique), en milieu hospitalier ou, pour plusieurs, en milieu ambulatoire. En vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les services sociaux assurés sont ceux qui sont considérés comme requis par la condition de la personne, sans que ne soit pleinement encadrée la notion du « socialement requis ».(Commissaire à la santé et au bien-être 2015 : 1)

Ainsi, sans présumer de ce qui sera considéré ou non comme un service pouvant faire l'objet d'une évaluation à l'aide de la grille d'analyse proposée par le CSBE, il devient difficile de se prononcer sur la pertinence de chacun des critères ou d'en bonifier la liste. Cette difficulté s'accroît aussi devant l'absence de définition de ces critères, lesquels deviennent, conséquemment, sujets à interprétation. Néanmoins, l'Office formule ci-après divers commentaires sur les critères et leur utilisation, lesquels doivent être appréciés en tenant compte de ce qui précède.

L'Office estime que le processus décisionnel concernant le panier de services assurés doit se fonder sur une évaluation rigoureuse qui privilégie une approche intégrée d'un ensemble de critères. Conséquemment, aucun d'entre eux ne devrait avoir

prédominance sur les autres. L'importance des coûts pour l'État, par exemple (critère n° 7), ne pourrait être le critère déterminant. Une analyse a *contrario* des diverses composantes actuelles et éventuelles du panier de services pourrait aussi être prévue. En effet, il semble utile d'identifier les conséquences potentielles de ne pas inclure un ou plusieurs services de la couverture publique afin de prendre des décisions éclairées.

De plus, l'Office est d'avis que de tels mécanismes d'évaluation et de décision devraient tenir compte, le cas échéant, de l'interdépendance des services de santé et des services sociaux entre eux et avec ceux d'autres programmes gouvernementaux (les services offerts en milieu scolaire, par exemple). Cela permettrait d'éviter que les décisions soient prises en silo et favoriserait une plus grande cohérence et efficience de l'offre de services publics par l'État québécois. Pour ce faire, les services dont dépendent ou qui dépendent du service évalué pourraient être identifiés afin de mesurer l'ampleur des impacts de la décision de l'inclure ou de le maintenir, selon le cas, ou encore de le retirer du panier de services. Le critère n° 5 « L'absence d'un soin efficace déjà remboursé par l'État » pourrait d'ailleurs être élargi et bonifié en ce sens. Dans le même esprit, il est essentiel que les critères qui seront retenus favorisent une cohérence des décisions avec les politiques gouvernementales en vigueur et, plus particulièrement, avec la politique gouvernementale À part entière mentionnée précédemment.

- 3.2 Propositions pour tenir compte des réalités des personnes handicapées et de leur famille
- a) Adapter les critères à l'éventail des services répondant à leurs besoins

À priori, l'Office est d'avis que les critères soumis par le CBSE correspondent à une approche essentiellement biomédicale. Ils semblent ainsi plus adaptés pour les services médicaux que pour les services sociaux. Or, en plus de ces services, les services

d'adaptation ou de réadaptation, les divers services d'aide et de soutien à domicile, l'accompagnement et autres services sociaux représentent des services importants pour les personnes handicapées et leur famille.

De plus, certains des critères proposés font référence à une « maladie ou problème » sans autre précision (critère n° 2 « La gravité de la maladie ou du problème » et n° 3 « Le nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème »). Pour tenir compte des réalités des personnes handicapées et de leur famille de façon appropriée, il faudrait s'assurer que les critères s'intéressent aussi aux déficiences ou incapacités associées, le cas échéant, à la « maladie ou problème ». Le critère n° 2, par exemple deviendrait « La gravité des déficiences ou incapacités associées à la maladie ou problème ».

b) Évaluer les conséquences sur la participation sociale

Les personnes handicapées représentent une population pouvant, en raison, notamment, de sa plus ou moins grande participation sociale, développer davantage de problèmes de santé, lesquels interfèrent à leur tour sur leur participation sociale (Québec 2009 : 16). Conséquemment, les impacts positifs d'un service sur la participation sociale des personnes handicapées devraient être considérés, par exemple, parmi les bénéfices supplémentaires apportés par un service (critère n° 1) ou encore parmi l'ensemble de ses bénéfices pour la personne, ses proches et la société (critère n° 6). À l'inverse, les conséquences négatives des déficiences ou incapacités associées à la « maladie ou problème » sur la participation sociale des personnes, devraient servir pour en déterminer la gravité (critère n° 2).

Comme mentionné précédemment, la participation sociale se veut le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social et se définit comme la pleine réalisation de ses « habitudes de vie ». Une pleine participation sociale suppose que les personnes puissent vivre dans leur famille, avec leurs enfants le cas échéant, ou leur

communauté et qu'elles interagissent avec les autres personnes dans ces milieux (Québec 2009 : 12). Ainsi, les services de santé et les services sociaux sont des éléments déterminants de la participation sociale des personnes handicapées. Précisons enfin que l'article 1.2 f) de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale stipule qu'il faut viser une « participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale » (Québec 2005).

c) Tenir compte des coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées et leur famille

La politique À part entière démontre à quel point les personnes handicapées représentent une population pouvant, en raison de ses conditions socioéconomiques défavorables, mais aussi de sa plus ou moins grande participation sociale, développer davantage de problèmes de santé (Québec 2009 : 16). En plus de l'importance des coûts à assumer par l'État (critère n° 7), il faut donc considérer l'importance des coûts du point de vue des personnes handicapées et de leur famille.

En effet, une prise de conscience s'impose au sujet de l'ampleur du cumul des coûts que doivent assumer les personnes handicapées et leur famille en lien avec les déficiences, les incapacités ou les situations de handicap. Comme mentionné à la première section, une personne handicapée ou sa famille doit assumer des dépenses supplémentaires que les personnes sans incapacité n'ont pas à assumer. Or, plus la part des coûts supplémentaires non couverts par les programmes et services est importante, plus les personnes handicapées et les familles risquent de se retrouver en état d'appauvrissement, pouvant aller jusqu'à l'insécurité alimentaire et matérielle (Québec 2009 : 43). Conséquemment, d'autres programmes, comme les programmes d'aide et de solidarité sociale, peuvent être davantage sollicités si certains coûts ne sont pas assumés par le biais du panier de services de santé et des services sociaux. Cela illustre l'importance d'éviter d'engendrer des coûts supplémentaires pour les personnes handicapées et leur famille. Cela démontre aussi la pertinence de privilégier une

perspective gouvernementale qui tient compte de l'interdépendance des programmes et services gouvernementaux dans le cadre du processus décisionnel concernant le panier de services de santé et des services sociaux, comme recommandé plus haut.

d) Considérer l'ensemble des personnes concernées

En plus d'évaluer le nombre de personnes qui sont directement touchées par « la maladie ou le problème » ainsi que par les déficiences et les incapacités qui y sont associées (critère n° 3 « Le nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème »), il est important de mesurer leur impact sur les personnes de leur entourage. Comme mentionné à la deuxième section, l'aide apportée aux personnes handicapées est principalement offerte par la famille ou les proches. Conséquemment, ceux-ci développent divers besoins de soutien pour pouvoir continuer d'exercer leurs rôles sociaux et familiaux, de concilier leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales et pour contribuer pleinement à la société. On comprend donc qu'une meilleure réponse aux besoins des personnes handicapées peut prévenir l'apparition de besoin pour leurs familles, d'où la pertinence de considérer l'ensemble des personnes concernées dans le processus décisionnel concernant le panier de services.

e) Privilégier une vision à long terme

Une évaluation des services en vue de la constitution du panier de services assurés ne doit pas se concentrer strictement sur leurs impacts à court terme, mais doit plutôt privilégier une vision à long terme. Le critère n° 4 « L'urgence du besoin », notamment, pourrait être bonifié afin d'élargir la perspective de l'analyse. Effectivement, une approche à courte vue repousse souvent l'échéance de certains problèmes qui devront être abordés ultérieurement et peut ainsi priver la collectivité de bénéfices autrement recherchés. Il est donc important de tenir compte des besoins auxquels il faut répondre sans délai, sans pour autant négliger ceux auxquels il faudra nécessairement répondre à moyen et à long terme. De fait, certains besoins peuvent être considérés comme non urgents. Dans certains cas, ne pas intervenir dans l'immédiat peut toutefois engendrer

des conséquences importantes et coûteuses à moyen et à long terme. Par exemple, l'autonomie de la personne peut être compromise par une aggravation progressive de ses incapacités ou par l'apparition graduelle de nouvelles incapacités. Rappelons à ce sujet que la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale prévoit que le gouvernement doit favoriser un plus grand développement des capacités des personnes handicapées et viser une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences (Québec 2005 : article 1.2 a) et f)). En ce sens, l'Office est d'avis que les décisions concernant le panier de services devraient favoriser la prévention de l'apparition des déficiences et incapacités et de leur aggravation. Elles devraient ainsi être cohérentes avec la démarche actuelle du Gouvernement du Québec visant l'élaboration d'une *Politique gouvernementale de prévention en santé*, laquelle repose sur un « engagement gouvernemental fort en faveur de la prévention » (Québec 2015 : 1).

4. L'UTILISATION DES DONNÉES SCIENTIFIQUES

Tenant compte du contexte actuel de révision permanente des programmes, l'Office préconise l'instauration de mécanismes transparents d'évaluation continue qui permettent d'établir si les interventions incluses dans le panier de services demeurent pertinentes et efficientes, et ce, au bénéfice des personnes handicapées et de leur famille. Toutefois, l'Office est d'avis que les données scientifiques ne doivent pas servir exclusivement à l'évaluation de la pertinence clinique des soins et services. De fait, l'Office n'a pas à s'immiscer dans ce type d'évaluation qui soulève, notamment, la problématique du surdiagnostic et du surtraitement, et qui dépasse son expertise.9 II considère effectivement que les données scientifiques doivent aussi permettre de soutenir un processus de suivi et d'évaluation continue de la mise en œuvre des services et de leurs impacts, notamment, sur la participation sociale des personnes handicapées. De tels mécanismes d'évaluation continue devraient aussi permettre de procéder à des ajustements et d'identifier des voies d'optimisation, entre autre, quant au mode d'organisation des services. L'accès à de telles données permettrait également à l'Office d'assumer pleinement son rôle d'évaluation de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, comme prévu à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Québec 2005 : article 25).

De plus, l'innovation devrait être favorisée par les processus d'évaluation continue mis en place. Dans une perspective d'efficacité et d'efficience, la révision des divers programmes d'aides techniques, par exemple, devrait permettre l'introduction des nouvelles technologies.

_

Le surdiagnostic est abordé dans le mémoire présenté à la Commission de révision permanente des programmes par l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux au chapitre intitulé « Ce que nous proposons pour assurer la pertinence des soins et des services offerts ». De plus, *L'actualité médicale* consacrait un dossier complet au sujet du surdiagnostic et du surtraitement, en novembre 2013, dans la foulée de la conférence intitulée « Préventing overdiagnosis » organisée par l'Université Dartmouth en septembre de la même année et à laquelle a participé une délégation québécoise composée des dirigeants des plus grandes associations professionnelles de l'époque, incluant plusieurs chercheurs et cliniciens.

Par ailleurs, il est important de favoriser le développement des connaissances sur les réalités émergentes et les phénomènes qui prennent de l'ampleur (les troubles du spectre de l'autisme, par exemple) pour identifier les services à déployer et à inclure au panier de services publics, au bénéfice des personnes handicapées et de leur famille.

CONCLUSION

L'Office est favorable à la mise en place de mécanismes formels et transparents d'évaluation et de décision concernant l'introduction, le maintien ou le retrait de services de santé et de services sociaux du panier de services assurés. Il considère cependant que le retrait d'un ou de plusieurs services pourrait, selon le cas, avoir des conséquences néfastes pour les personnes handicapées et leur famille. Pour éviter que les personnes handicapées subissent de telles conséquences, ces décisions doivent viser la réduction des conséquences physiques, financières et sociales liées aux déficiences, incapacités et situations de handicap, et contribuer à l'amélioration de la participation sociale des personnes handicapées. Pour ce faire, elles doivent être guidées par des valeurs d'inclusion, de solidarité et d'équité et les critères sur lesquels elles se fondent doivent favoriser la prise en compte de leurs réalités, conformément à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Québec 2005) et à la politique gouvernementale À part entière.

Plus spécifiquement, il est essentiel que toute décision en cette matière soit précédée d'une analyse d'impact sur les personnes handicapées. À cet égard, l'Office rappelle le rôle de la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la Santé publique dans la définition du panier de services assurés. En effet, la ministre doit être consultée lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées (Québec 2005 : article 61.2). Il est aussi important que les autorités concernées favorisent la participation des personnes handicapées aux décisions qui les concernent (Québec 2005 : article 1.2 b)).

Enfin, l'Office entend poursuivre sa réflexion sur ce sujet complexe. À cette fin, le CSBE est formellement invité à discuter de sa démarche avec les membres de son conseil d'administration lors d'une prochaine séance.

GRILLE D'ANALYSE PROPOSÉE PAR LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CRITÈRES)

Liste des critères couramment utilisés pour soutenir la prise de décision relative à la couverture publique des services de santé et des services sociaux :

- Les bénéfices supplémentaires que le service apporte (par exemple, des bénéfices sur l'efficacité, comme l'augmentation de la durée de vie ou l'amélioration de sa qualité, ou encore des bénéfices sur la sécurité, telle la diminution des risques pour la santé);
- 2. La gravité de la maladie ou du problème;
- 3. Le nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème;
- 4. L'urgence du besoin;
- 5. L'absence d'un soin efficace déjà remboursé par l'État;
- 6. L'ensemble des bénéfices pour le patient, ses proches et la société;
- 7. L'importance des coûts que l'État devrait assumer;
- 8. L'importance des coûts du service pour l'État par rapport aux bénéfices qu'il apporte;
- 9. La solidité des données scientifiques.

- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2014). Révision des programmes: une occasion de moderniser notre système public de santé. Mémoire présenté à la Commission de révision permanente des programmes, [En ligne], Montréal, 42 p. [www.aqesss.qc.ca/docs/dossiers/commission_robillard/AQESSS_Memoire_CommissionRevisionPermanenteProgrammes.pdf] (Consulté le 4 décembre 2015).
- CASTONGUAY, Joanne (2011). Analyse comparative des mécanismes de gestion des paniers de services. Rapport de projet, Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO), [En ligne], Montréal, 47 p. [www.cirano.qc.ca/pdf/publication/2011RP-16.pdf] (Consulté le 26 novembre 2015).
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2015). Consultation publique. Guide de consultation pour l'appel de mémoires, 5 p. [En ligne].[www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2015/PanierServices/CSBE_Guide_consultation_Panier_services.pdf] (Consulté le 18 novembre 2015).
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2013). Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : méthodologie et description de la population visée, Volume 1, Québec, Institut de la statistique du Québec, 71 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2013). Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité, Volume 2, Québec, Institut de la statistique du Québec, 260 p.
- PAPIN, Fabienne (2013). *Dossier : Surdiagnostic et surtraitement*, L'Actualité médicale, [En ligne], pp. 12-23. [www.amq.ca/fr/amq-en-action/download/106/567/17] (Consulté le 26 novembre 2015).
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC (2014). Projet de loi nº 10: Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, Mémoire, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 40 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC (2014). Mandat d'initiative sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée, Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 33 p.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC (2013). Les enjeux d'accès aux soins médicaux pour les personnes handicapées, Présentation devant le comité des études médicale et de l'agrément, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 8 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, Québec, Les publications du Québec, 350 p.
- QUÉBEC (2015). *Politique gouvernementale en santé,* Consultation sur invitation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 4 p.
- QUÉBEC (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, x-69 p.
- QUÉBEC (2007). L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées. Politique gouvernementale, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 27 p.
- QUÉBEC (2005). Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : R.L.R.Q., c. E-20.1, à jour au 1^{er} février 2011, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 20 p.
- QUÉBEC (2004). Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives : L.Q., c. 31, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 24 p.