

AVIS PRÉSENTÉ

À LA COMMISSION SUR L'AVENIR

**DES SOINS DE SANTÉ
AU CANADA**

**CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE
PERSONNES HANDICAPÉES
DU QUÉBEC
(COPHAN)**

FÉVRIER 2002

1. PRÉSENTATION DE LA COPHAN

1.1 Présentation de l'organisme

La COPHAN, pour et par ses membres, est un organisme à but non lucratif, incorporé depuis 1985, qui milite pour la défense des droits et la promotion des intérêts des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et de leurs proches.

Elle regroupe une trentaine d'organismes provinciaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et rejoint toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, troubles d'apprentissage, intellectuelles, visuelles, auditives, parole et langage et santé mentale. (Voir en annexe la liste des membres de la COPHAN).

Le mandat de la COPHAN est de favoriser la concertation entre ses membres, d'établir une collaboration avec le milieu associatif et les partenaires, de représenter et de défendre les revendications du mouvement associatif des personnes ayant des limitations fonctionnelles auprès des instances décisionnelles.

Grâce à la collaboration, la consultation et la concertation de ses membres, la COPHAN s'implique et intervient, au niveau fédéral et provincial, dans le vaste domaine des politiques sociales : la santé et les services sociaux, l'éducation, le transport, le travail, le développement de la main-d'œuvre, la justice, la sécurité du revenu, l'aide juridique, la fiscalité, la culture, les loisirs, etc.

La COPHAN offre du soutien technique, de l'information et de la formation à ses membres. Les personnes qui vivent quotidiennement les difficultés sont les véritables experts : leurs compétences, leurs expériences et leurs recommandations doivent influencer les décisions politiques.

La COPHAN n'existe que par ses membres et les actions à privilégier touchent tous les aspects de leur vie. Ceci nous amène à intervenir fréquemment dans le dossier de la santé et des services sociaux, puisqu'on y retrouve une part importante des mesures, politiques et programmes qui, du moins par leur objet même, visent à favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

La COPHAN est membre du Conseil des Canadiens avec déficiences et membre de la Coalition Solidarité Santé du Québec.

1.2 Rappel des principales interventions menées actuellement par la COPHAN dans le dossier de la santé et des services sociaux

La COPHAN intervient de façon continue dans différents dossiers en matière de santé et de services sociaux. Les principaux dossiers actuellement préoccupants pour nous sont les suivants :

- Le sous-financement du système de santé et des services sociaux
- L'impact de ce sous-financement, notamment sur le programme de services de soutien à domicile et les différents programmes d'aides techniques visant à favoriser l'inclusion et la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles
- La réorganisation des services de santé et de services sociaux, notamment en ce qui concerne les services de premières lignes
- La proposition de carte de santé du Québec (carte à microprocessuer)
- La participation des citoyens aux prises de décisions les concernant, dans le domaine de la santé et des services sociaux
- Le rôle de l'État et le caractère public de notre système de santé et de services sociaux
- Les dangers que constitue le recours à des mesures fiscales pour compenser auprès des individus les lacunes de notre système causées par son état de sous-financement.

Les membres de la COPHAN ont eu l'occasion, à maintes reprises, de signaler leurs très vives inquiétudes concernant la détérioration de la situation dans l'ensemble de ces dossiers, en mettant en lumière leur incidence directe, entre autres, sur les conditions de vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches.

Notre position de principe et la réponse à l'ensemble des questions actuellement soulevées par la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada se retrouvent dans le Manifeste de la Coalition Solidarité Santé du Québec ainsi que dans le texte que les membres de la Coalition Solidarité Santé du Québec ont adopté en octobre dernier, suite à la production de la Déclaration commune adoptée par la Coalition canadienne de la santé.

2. MANIFESTE DE LA COALITION SOLIDARITÉ SANTÉ DU QUÉBEC

Un droit incontournable : la santé

La Coalition Solidarité Santé fait sien le principe du droit à la santé tel que défini par l'Organisation Mondiale de la santé:

La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique et sociale.

Une définition de la santé qui s'impose

La Coalition Solidarité Santé fait aussi sienne la définition de la santé proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé à savoir que «la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie».

Une vision sociale de la santé à réaffirmer

La Coalition Solidarité Santé réaffirme que le système québécois de santé et de services sociaux doit reposer sur une vision sociale de la santé et du bien-être qui englobe les grands déterminants de la santé (revenu, éducation, environnement) et non sur une vision strictement médicale et comptable de la maladie.

Des principes à maintenir et à garantir

La Coalition Solidarité Santé affirme son adhésion pleine et entière aux principes fondamentaux d'un système public de santé et de services sociaux : le caractère public, l'universalité, la transférabilité, l'intégralité, l'accessibilité et la gratuité (sans contribution directe des usagères et des usagers).

La Coalition Solidarité Santé exhorte le gouvernement québécois à intégrer ces principes fondamentaux dans la Loi québécoise de la Santé et des Services sociaux.

La Coalition Solidarité Santé réaffirme la nécessité que les soins de santé et les services sociaux soient disponibles pour toutes les Québécoises et tous les Québécois et ce, sans discrimination aucune afin de garantir l'égalité et le droit à la santé.

La Coalition Solidarité Santé réaffirme la nécessité de maintenir et d'élargir les espaces démocratiques qui permettent aux citoyennes et aux citoyens de faire entendre leur voix dans la gestion et les orientations quant à l'avenir du système québécois de santé et de services sociaux.

La Coalition Solidarité Santé s'oppose vigoureusement à tout rétrécissement du rôle social de l'État québécois dans le domaine de la santé et des services sociaux et exige que celui-ci assume pleinement ses responsabilités dans la prestation de services publics.

La Coalition Solidarité Santé réaffirme qu'un système intégralement public, géré et financé publiquement, est la seule garantie que les Québécoises et les Québécois aient un système équitable et efficient.

La Coalition Solidarité Santé s'oppose à toute orientation gouvernementale qui atrophierait le principe d'autonomie des groupes communautaires autonomes en les obligeant à agir en substitution ou dans le prolongement du mandat des établissements publics de même qu'à répondre à des priorités gouvernementales.

Un refus sans équivoque de la privatisation

La Coalition Solidarité Santé s'oppose à toute marchandisation des services sociaux et de santé, à toute privatisation active ou passive du système québécois de santé et à toute mesure qui aurait pour effet d'instaurer un système à deux vitesses.

La Coalition Solidarité Santé s'oppose à toute contribution financière pour des services qui devraient être publics et réclame que cesse immédiatement toute facturation de produits et services médicaux relative aux diagnostics, aux soins et aux traitements dans les cabinets de médecins et dans les établissements de santé.

La Coalition Solidarité Santé réclame que toutes les personnes, dont l'état de santé nécessite un hébergement temporaire ou permanent, aient accès à des ressources publiques leur garantissant la qualité des soins et ce, en quantité suffisante.

Une couverture publique à développer

La Coalition Solidarité Santé réclame que tous les services sociaux et de santé contribuant à la santé et au bien-être de la population québécoise soient inclus dans la couverture publique y compris ceux répondant à de nouveaux besoins de la population.

La Coalition Solidarité Santé réclame que les services et les soins nécessaires au maintien à domicile des personnes dont l'état de santé et de bien-être les requiert soient garantis par la couverture publique.

La Coalition Solidarité Santé réclame l'adoption par le gouvernement québécois d'une véritable politique du médicament laquelle comprendrait notamment un régime public et universel d'assurance médicaments.

Une pratique médicale à repenser

La Coalition Solidarité Santé constate que le paiement à l'acte génère plus d'effets pervers que d'avantages pour la population québécoise et exige une révision du mode de rémunération des médecins qui corresponde aux besoins de la population.

La Coalition Solidarité Santé réclame que soit favorisée une approche multidisciplinaire dans la gestion, la planification, l'organisation, et la prestation des services et des soins qui inclut tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, y compris les médecins .

Une réalité à reconnaître: la spécificité des femmes

La Coalition Solidarité Santé dénonce l'ampleur du rôle et des responsabilités qui incombent aux femmes dans la prestation des services de santé et des services sociaux en tant que proches aidantes et réclame des mesures gouvernementales immédiates pour remédier à ces impacts négatifs de la transformation du réseau de même que des politiques publiques qui respectent les besoins et les attentes des femmes ainsi que le caractère volontaire de leur engagement.

Un réinvestissement urgent : le financement du système

La Coalition Solidarité Santé réclame d'urgence un réinvestissement tant fédéral que provincial dans le système de santé québécois afin de réaliser la consolidation financière des services publics et leur développement; elle appuie avec le même sentiment d'urgence les revendications des organismes communautaires autonomes pour la consolidation de leur financement.

3. DÉCLARATION ADOPTÉE EN LIEN AVEC LA COALITION CANADIENNE DE LA SANTÉ

Les peuples du Canada croient que la santé est un droit fondamental de tout être humain, sans distinction de race, de religion, de croyance politique ou de condition sociale. C'est pourquoi des organismes représentant des millions de Canadiennes et de Canadiens ont décidé de se mobiliser pour s'assurer que les principes suivants seront respectés dans l'organisation future de nos systèmes de santé* :

** La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique et sociale. (Organisation mondiale de la santé)*

Peu importe où nous habitons, il est impératif de réaffirmer les principes que nous partageons. Ces principes devraient guider nos choix collectifs pour l'avenir des services sociaux et de santé sont le caractère public, l'accessibilité, l'universalité et la gratuité.

Nous croyons que ces principes doivent être partagés par tous les gouvernements, canadien et provinciaux, étant donné que la responsabilité des soins de santé relève principalement des provinces et territoires. À cet égard, nous réclamons que les principes de la Loi canadienne de la santé soient enchâssés dans la législation de chacune des provinces et territoires. De plus, nous réclamons :

- 1- La reconnaissance de la santé comme un droit fondamental durant toute la vie et la nécessité de préserver la santé publique par des mesures actives de promotion, de prévention et de protection, incluant les actions sur les déterminants de la santé que sont le logement, le revenu, l'éducation, l'environnement, l'emploi et la paix, l'émancipation des femmes, l'âge, etc.
- 2- La réaffirmation de la vision élaborée lors de la mise en place de l'assurance maladie, soit un système complet et continu de services de santé. Dans l'immédiat, les étapes à réaliser sont l'expansion du système public pour inclure les services à domicile, les services de longue durée et l'accès aux médicaments.
- 3- La nécessité de remettre en question le paiement à l'acte pour favoriser une approche communautaire et multidisciplinaire dans la gestion et l'organisation des services de santé. Le niveau de services disponibles doit être suffisant pour éviter que la charge de prendre soins des personnes malades ou ayant des incapacités ne soit assumée par les familles et les femmes.
- 4- La reconnaissance que les services de santé sont un bien public pour lesquels on ne doit jamais permettre à quelques-uns de s'enrichir au détriment de la majorité. Nous affirmons

donc la nécessité d'un système intégralement public, géré et financé publiquement, dont les services sont rendus sur une base publique et sans but lucratif.

- 5- La nécessité que le gouvernement fédéral assume ses responsabilités financières en matière de santé particulièrement en restaurant au niveau adéquat ses transferts aux provinces et en les augmentant en vue de préserver l'intégrité de la Loi canadienne de la santé.
- 6- L'opposition à toute forme de marchandisation et de privatisation des services de santé. C'est pourquoi le gouvernement fédéral doit négocier une exclusion générale des soins et des services de santé dans toutes ses ententes commerciales internationales.
- 7- La reconnaissance que les travailleuses et travailleurs de la santé sont indispensables au bon fonctionnement du système de soins de santé.
- 8- La nécessité démocratiser les soins de santé par la participation des citoyennes et citoyens à tous les niveaux du système de santé.

Nous nous sommes réunis afin d'exprimer notre engagement à entreprendre un combat pour que tous les gouvernements, celui du Canada et ceux des provinces, protègent et élargissent l'accès aux services de santé en respectant les principes énoncés dans la Loi canadienne de la santé.

Nous sommes convaincus qu'à notre appel les peuples du Canada empêcheront la destruction de nos systèmes de services de santé et que notre vigilance profitera aux générations futures.

Les gens ont une préoccupation constante à l'égard des valeurs d'égalité et d'équité et ils ne veulent pas que le système de santé réserve un traitement différent aux riches et aux pauvres. Le Forum partage ce point de vue et appuie les changements apportés à notre système dans la mesure où on préserve l'essence des soins de santé - l'accès universel selon les besoins, sans considération financière, dans tout le pays, à un éventail de services de santé administrés par des organismes publics.

Forum national de la santé, 1997

4. BRÈVE ANALYSE ET RÉFLEXIONS SUR LE CONTEXTE

4.1 **Mondialisation des marchés: le secteur des services de santé et d'éducation est dans la ligne de mire des négociations**

Impossible de passer sous silence les travaux actuellement présidés par l'Organisation mondiale du commerce (OMC), visant la négociation d'ententes qui accorderaient aux entreprises transnationales la mainmise sur des secteurs qui, dans la plupart des cas, étaient demeurés jusqu'à récemment sous contrôle étatique. Les secteurs de la santé, de l'éducation, de l'environnement et de la culture sont dorénavant visés. En proposant de faire disparaître dans ces secteurs, ce que l'OMC désigne être toute forme d'entrave au commerce, l'on assiste à *"la marchandisation programmée des services publics"*¹.

Dans un tel contexte, l'intervention de l'État est nécessairement perçue comme une entrave, de sorte que les négociations, qui ont actuellement cours dans la cadre de l'Accord général sur le commerce des services (AGCS), prévoiraient :

*"(...) de restreindre drastiquement les "régulations internes" qu'un gouvernement aurait le droit de mettre en place ou de maintenir. Le redoutable article VI-4 de l'AGCS est interprété dans le sens le plus large afin que le Conseil du commerce de l'OMC puisse élaborer des "disciplines nécessaires". L'objectif est de permettre à l'OMC de s'ériger en juge des régulations internes dans tous les domaines où les gouvernements ont la prétention de fixer des normes, et de pouvoir les qualifier d'"entraves non nécessaires au commerce". Ces "disciplines" s'appliqueraient, elles aussi, horizontalement, et l'OMC déciderait de ce qui est "nécessaire" et de ce qui ne l'est pas pour atteindre tel ou tel objectif gouvernemental."*²

La plupart des gouvernements interpellés par leurs citoyens sur cette question ont d'abord prétendu ne pas savoir ce qui se préparait dans ces cycles de négociations... Ils ne peuvent plus tenir ce discours dorénavant, à moins qu'ils n'aient l'indécence de mentir effrontément à leur population... De plus, bien que certains affirment, du bout des lèvres parfois, que les secteurs de la santé et de l'éducation ne sont pas visés par ces négociations, nous ne saurions être rassurés par de tels propos. Des gestes concrets doivent être posés pour nous convaincre.

En effet, soulignons que c'est le gouvernement lui-même qui ne cesse de justifier *la rationalisation des dépenses publiques*, en faisant valoir, dans le contexte de la mondialisation des marchés et du libre-échange, la nécessité pour les économies locales de devenir de plus en plus compétitives, forcées qu'elles seraient désormais, dans un marché libéré, de tenter

¹ George, Susan et Gould, Ellen, *Pour livrer la santé et l'éducation aux transnationales : libéraliser, sans avoir l'air d'y toucher*, Le Monde diplomatique, juillet 2000.

² Ibid.

d'arracher des parts de marché aux autres unités économiques. Le secteur public n'échapperait pas, selon lui, à cette logique.

Or, à l'instar de plusieurs, de plus en plus nombreux à le manifester, nous ne pouvons souscrire à une telle conception du monde, qui ne serait vu que comme un vaste marché qu'il faudrait *libéraliser, privatiser, déréglementer*. Nous sommes plutôt de ceux et celles qui se portent à la défense des *mécanismes de solidarité*³ que sont les programmes sociaux fondés sur l'universalité et la gratuité.

Dans un tel contexte, il devient de plus en plus urgent que nos gouvernements s'engagent formellement à conserver leurs pleins pouvoirs notamment dans le domaine des services publics essentiels que sont les services de santé et services sociaux. En ce sens, aucune ambiguïté ne devrait subsister quant au caractère public de notre système, aucune ouverture à la privatisation ne devrait être faite.

4.2 Transfert social canadien en matière de santé et de services sociaux dans le contexte de la révision de la Loi canadienne de la santé

Les principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé* doivent être réaffirmés et les services couverts et protégés par ces principes devraient comprendre les services de soutien à domicile de même que les médicaments.

Nous appuyons les demandes du Québec, en ce qui concerne le respect des champs de compétences fédérales/provinciales. En ce sens, nous revendiquons un rehaussement significatif des transferts fédéraux pour la santé au moins au niveau de 1994-95. Les surplus budgétaires imposants, voire même honteux, de l'administration fédérale doivent être réinvestis dans les programmes sociaux et dans les transferts sociaux aux provinces. Toutefois, dans la mesure où le gouvernement québécois fait valoir ses compétences constitutionnelles dans le domaine de la santé et des services sociaux, pour obtenir ces transferts sans ingérence du fédéral, nous estimons qu'il doit exercer cette compétence dans le but d'offrir à ses citoyens un système de santé et de services sociaux qui respecte les principes de gratuité, transférabilité, intégralité, universalité, caractère public, équité et de non discrimination. Il doit également être imputable des sommes reçues, et démontrer que celles-ci sont utilisées aux seules fins de satisfaire les besoins de la population en matière de santé et de services sociaux.

Les coupures dans les transferts sociaux fédéraux en matière de santé ne sauraient justifier à elles seules les coupures que les gouvernement provinciaux ont imposées dans le secteur de la santé. Ainsi, les décisions de réorientation du système de santé et de services sociaux prises par le Québec, à l'instar des autres provinces, dans ce qu'il a appelé les *efforts de rationalisation*, constituent véritablement des choix politiques qu'on a voulu inscrire dans la logique de libéralisation : en effet, plutôt que de choisir de protéger le système de santé et des services sociaux ainsi que le niveau de services offerts, pour le bien-être de la population, en recherchant

³ Paquerot, Sylvie, paneliste au Forum Égalité et droit à la santé, Coalition Solidarité Santé, 15 avril 2000.

un financement accru par la voie d'une modification fondamentale de notre système fiscal, le Québec a délibérément choisi la voie des coupures dans l'ensemble du système.

Ces choix politiques se sont traduits sur le terrain par la réforme de multiples programmes en matière de santé et de services sociaux, par la réorganisation des services, la mise sur pied de différents mécanismes visant essentiellement à réduire les coûts, dont le recours de plus en plus marqué à la sous-traitance et au secteur privé ainsi qu'à la tarification de services autrefois gratuits.

Tous les secteurs ont écopé. Dans le cas des personnes ayant des limitations fonctionnelles, la réduction du déficit s'est traduite notamment par la réduction des services de santé et services sociaux qui avaient jusque-là été développés afin d'assurer leur inclusion sociale pleine et entière, que ce soit pour compenser leur déficience ou pour adapter leur environnement, les privant ainsi de l'accès à l'égalité.

La recherche du déficit "0" demeure sans contredit le leitmotiv premier du Québec ainsi que des autres provinces. Il s'agirait d'un *a priori* incontournable, couplé à cet autre *a priori* voulant qu'il ne saurait être question de hausser le niveau de taxation ou de contribution des citoyens. La voie est donc tracée, le tapis rouge déroulé... et il faudrait en conséquence trouver un nouvel équilibre qui ne peut s'inscrire que dans une collaboration plus étroite entre le secteur public et le secteur privé, afin de réaliser, nous dit-on, *des gains de performance*...

Or, nous sommes d'avis qu'il faut rejeter ces *a priori*. Il faut plutôt rebâtir notre solidarité sociale. Il faut pour cela, assurer entre autres, le maintien de notre système de santé fondé sur les grands principes de la *Loi canadienne de la santé* et élargir leur portée de façon à ce que soient couverts les médicaments et les services de soutien à domicile.

Nous jugeons par ailleurs, fort à propos de rappeler ici les obligations que le gouvernement du Canada ainsi que ceux des provinces ont contractées, tant à l'égard de l'ensemble de sa population qu'à l'égard des personnes qui ont des limitations fonctionnelles, en ce qui concerne plusieurs instruments juridiques qui constituent autant de sources de droit, tant au niveau international que national. Sans prétendre à un examen exhaustif de l'ensemble de ces instruments, nous avons choisi d'illustrer certains de ces engagements.

4.3 Déclaration universelle des droits de l'Homme et Pactes internationaux

Nos gouvernements n'hésitent pas à avoir recours à un discours où domine largement une référence toute acquise à la mondialisation des marchés, afin de tenter de justifier leurs choix en ce qui concerne la réduction des programmes sociaux. À cet argumentaire, nous nous trouvons largement justifiés d'opposer celui qui réfère aux instruments internationaux de défense et de promotion des droits de la personne qui lient les États à l'égard de leur population et de la communauté internationale.

L'article 22 de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* énonce :

“Toute personne, en tant que membre de la société a droit à la sécurité sociale; elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits économiques, sociaux et culturels indispensables à sa dignité et au libre développement de sa personnalité, grâce à l’effort national et à la coopération internationale, compte tenu de l’organisation et des ressources de chaque pays.”

Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels prévoit à l’article 12 :

“Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu’a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu’elle soit capable d’atteindre...”

Au sujet de ces instruments internationaux, il est fort intéressant de souligner, notamment en ce qui concerne les travaux du Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l’ONU, que celui-ci se fait de plus en plus pressant sur la nécessité des États d’incorporer les principes du Pacte au droit national, ainsi que dans leurs programmes et directives.

Il convient également de rappeler qu’en décembre 1998, le Comité a adressé au Canada et aux provinces, dont le Québec, une série d’observations dans laquelle il se disait notamment préoccupé par :

“...les compressions considérables touchant les services offerts aux personnes handicapées, tels que les soins à domicile, les soins auxiliaires et les systèmes de transport adaptés aux besoins spéciaux, de même que le resserrement des règles d’admissibilité pour les personnes handicapées. Les programmes destinés aux anciens patients d’établissements psychiatriques semblent être tout à fait inadéquats. Bien que le gouvernement n’ait fourni aucun renseignement au Comité en ce qui a trait au nombre de sans-abri chez les anciens patients d’établissements psychiatriques, le Comité a appris que beaucoup de personnes finissent dans la rue, tandis que d’autres vivent dans des logements inadéquats et ne bénéficient pas de services de soutien suffisants.”⁴

Loin d’avoir satisfait à leurs obligations, notamment en ce qui a trait à ces quelques éléments, le Comité concluait en invitant en quelque sorte le Canada et les provinces à refaire leurs devoirs...

4.4 Règles standard de l’ONU pour l’égalisation des chances des personnes handicapées

À l’égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles, des règles standard ont été adoptées par l’Assemblée générale de l’ONU, en décembre 1993.⁵ Dans le texte qui introduit l’ensemble des règles qui y sont énoncées, il est précisé, aux paragraphes 14 et 15, que les États doivent prendre l’engagement moral et politique d’agir résolument pour égaliser les chances des

⁴ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, *Conclusions du comité sur le rapport périodique du Canada*, 4 décembre 1998, E/C.12/1/Add. 314

⁵ Règles concernant l’égalisation des chances des personnes handicapées, document A/RES/48/96

personnes ayant des limitations fonctionnelles. Notant que, dans toutes les sociétés, il existe des obstacles qui empêchent les personnes ayant des limitations fonctionnelles d'exercer leurs droits et libertés et qui leur interdisent de participer aux activités de la société, le texte précise que "c'est aux États qu'il appartient de faire le nécessaire pour éliminer ces obstacles".

4.5 *À l'Unisson et À part ...égale* : les grandes orientations adoptées en faveur des personnes ayant des limitations fonctionnelles

Nous vous référons ici, au niveau fédéral et provincial, à deux documents qui constituent les engagements de nos gouvernements à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Au niveau fédéral, mentionnons *À l'Unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*. Il faut toutefois signaler que, bien que le Québec ait indiqué qu'il partage les préoccupations soulevées dans ce document, il n'a pas pris part à son élaboration, souhaitant assumer son contrôle des programmes à l'égard de ces personnes.

Le gouvernement du Québec a pour sa part adopté, en mars 1985, les 15 grandes orientations de la Politique "*À part... égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*". Cette politique d'ensemble se voulait un plan d'action pour la décennie des personnes handicapées. Tous s'entendent encore pour conclure, qu'en l'an 2002, ces orientations sont toujours d'actualité.

Pour n'en citer que les plus pertinentes au débat qui nous occupe ici :

L'autonomie : libre choix et responsabilité

La participation des personnes handicapées aux décisions individuelles et collectives

La reconnaissance d'une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble

La protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences physiques et mentales

L'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées, sans discrimination ni privilège

La priorité aux ressources et services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel

*La participation active des personnes handicapées à la gestion des services.*⁶

⁶ OPHQ, *À part...égale, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, gouvernement du Québec, 1984, p. 44 et suivantes

4.6 Décret ministériel de 1988 : reconnaissance et compensation par l'État québécois des coûts supplémentaires reliés aux limitations fonctionnelles

Le 29 juin 1988, le Conseil des ministres adoptait un décret concernant la compensation des limitations fonctionnelles des personnes ayant des limitations fonctionnelles⁷. Ce décret constitue la reconnaissance par l'État de la nécessité de compenser financièrement les conséquences des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle accordée aux personnes qui ont des limitations fonctionnelles, en vue de leur intégration sociale. L'aide accordée ne doit pas tenir compte de la capacité de payer de la personne ou de sa famille. Ce décret formulait ainsi clairement, l'obligation d'accommodement que l'État contractait à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles, afin de garantir leur droit à l'égalité.

⁷ Décision no. : 88-151

5. NOS ATTENTES PLUS SPÉCIFIQUES CONCERNANT LES PERSONNES AYANT DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES

5.1 Une approche qui se situe au-delà du modèle médical

Les personnes que nous représentons veulent avant tout des ressources et des services qui visent à assurer leur inclusion sociale pleine et entière. Le système de santé et de services sociaux a un rôle important à jouer pour garantir cette inclusion, compte tenu de la nature des services qui y sont dispensés. Pour remplir cette mission, il faut avant tout que l'approche privilégiée en soit une qui fasse la distinction entre *déficience* et *incapacité* (ou *limitation fonctionnelle*) d'une part et *handicap* d'autre part.⁸

Selon cette approche (que l'on désigne comme étant le modèle du processus de production du handicap):

- la *déficience* est toute anomalie, perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique;
- l'*incapacité* ou la *limitation fonctionnelle* est toute réduction (associée à cette déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme "normales" pour un être humain, dans l'accomplissement des rôles sociaux;
- le *handicap* est l'interaction entre la *déficience* ou la *limitation fonctionnelle* et les facteurs de l'environnement.

La déficience et la limitation fonctionnelle sont donc des caractéristiques de la personne, évaluées par rapport à des normes cliniques ou sociales, alors que le handicap provient de facteurs extérieurs à la personne et est le résultat de l'inadaptation de l'environnement humain et social aux caractéristiques intrinsèques de la personne. Ainsi, dans la mesure où les éléments producteurs de handicap sont neutralisés par des adaptations, une personne qui pourtant a encore une limitation fonctionnelle, n'est plus handicapée.

Un jeu de mot? Il s'agit plutôt pour nous de concepts qui sont au coeur de la difficulté de comprendre, pour certains, la nécessité d'adapter la société aux besoins des personnes que nous représentons. De fait :

⁸ Nous référons ici à divers documents de réflexion inspirés des travaux du comité international pour la classification des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) repris par le Comité québécois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH) et la Société canadienne de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (SCCIDIH), ces deux derniers étant maintenant connus sous le nom de Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).

*“Il n’y a pas de personnes handicapées sans situation handicapante...Le handicap n’est pas fixé mais dynamique et résulte de l’interaction permanente entre la personne et la situation concrète”.*⁹

Il est important de noter que ces définitions rejoignent toutes les personnes qui ont des limitations fonctionnelles, quelle qu’en soit la cause, quel qu’en soit l’âge, quelle qu’en soit la situation vécue de handicap.

Pour garantir l’inclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, assurer un traitement égalitaire aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et contrer toute forme de discrimination dont elles font l’objet, l’État doit intervenir sur les situations productrices de handicaps et, en ce sens, le système de santé et de services sociaux est fortement interpellé ne serait-ce que par les services de soutien à domicile, les programmes d’aides techniques, de réadaptation, de dépistage et de stimulation précoce, etc... Son intervention et les mécanismes de distribution de ses services devraient notamment être guidés par les principes suivants : le principe de la reconnaissance et de la compensation des coûts supplémentaires liés aux limitations fonctionnelles ainsi que celui de l’accommodement.

5.2 L’État doit reconnaître et compenser les coûts supplémentaires liés aux limitations fonctionnelles

*“Les coûts supplémentaires réfèrent à des besoins particuliers relatifs à l’existence d’une déficience, d’une incapacité ou d’une situation de handicap. Ces besoins entraînent des dépenses spécifiques supplémentaires pour la personne, ou pour sa famille, qu’une autre personne n’ayant pas de déficience, d’incapacité et ne vivant pas de situation de handicap n’a pas à prendre en charge.”*¹⁰

Cette définition illustre on ne peut plus clairement pourquoi, si l’on veut véritablement atteindre une égalité de résultat pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles, l’État doit s’engager à compenser ces coûts.

Dans le cadre d’un système de santé et de services sociaux gratuit et universel, afin de s’assurer que les coûts liés aux limitations fonctionnelles soient véritablement compensés par l’État, il faut nécessairement que les services offerts soient non seulement gratuits, mais qu’ils tiennent compte des besoins diversifiés des personnes et de leur capacité à y accéder en toute égalité. L’examen que l’on doit porter sur le système doit permettre de vérifier si les programmes et les services offerts, ainsi que la structure des services, produisent des effets d’exclusion à l’égard des personnes qui ont des limitations fonctionnelles, en les privant d’accès à certains services ou aides techniques qui permettraient d’agir sur les situations de handicap.

⁹ Chapiro, François, *Le cadre conceptuel de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH)*, Strasbourg, Conseil de l’Europe, Service de publication et de documentation, 1992, p.8.

¹⁰ Laboratoire de recherche sociale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, *Vers une indemnisation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap*, document de réflexion présenté au Colloque de l’OPHQ : “Après 20 ans, assurer l’avenir : vers une compensation équitable des besoins des personnes handicapées”, février 1999, p. 8.

5.3 L'État doit remplir son obligation d'accommodement

L'accès à l'égalité dans les services de santé et services sociaux ne repose pas uniquement sur une question relevant de la disponibilité des services, mais également sur la façon de dispenser ces services. En ce sens, l'État doit remplir son obligation d'accommodement.

Avec l'arrêt *Eldridge*¹¹, ainsi que les modifications qui ont été introduites en juin 1998, à la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, l'obligation d'accommodement s'est étendue aux services de santé et de services sociaux et comprend l'obligation pour les fournisseurs de services visés par la *Loi*, à répondre aux besoins des personnes ayant des déficiences, des membres de minorités religieuses et d'autres minorités, à moins que cela ne leur impose une contrainte excessive.¹² Dorénavant, l'évaluation de la contrainte excessive doit être reliée à des considérations de coûts, de santé et de sécurité.¹³

À titre d'exemple, une personne qui a une déficience auditive doit avoir accès aux services d'interprétariat lui permettant de communiquer avec le personnel médical afin d'avoir l'égalité d'accès à des services autrement disponibles pour tous.

Par ailleurs, les arrêts *Meiorin*¹⁴ et *Grismer*¹⁵, sont venus préciser que l'obligation d'accommodement comprenait également l'obligation d'évaluer les capacités individuelles de la personne. Ainsi, un refus de donner accès à des services peut constituer de la discrimination si on n'offre pas la possibilité d'une évaluation individuelle :

“Indeed, the Meiorin and Grismer decisions clarified the responsibility of employers and services providers to ensure that all barriers to participation, for people protected under human rights law, should be eliminated from the design and implementation of all policies, practices, standards and services.”

Both decisions oblige federally regulated employers and service providers to ensure that their standards foster real equality. They emphasize the need for systemic accommodation to ensure equal opportunity, rather than exceptions determined on a case-by-case basis. The rule is to accommodate. Exceptions are allowed only where it can be proven that accommodation would result undue hardship to employer or service provider.”¹⁶ (C'est nous qui soulignons)

Les balises élaborées par la Cour suprême concernant la mise en oeuvre de cette obligation d'accommodement ne constituent pas uniquement à nos yeux un cadre juridique auquel doivent

¹¹ *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1997] 3 R.C.S. 624

¹² Commission canadienne des droits de la personne, *Rapport annuel 1998*, p. 2.

¹³ *Ibid.*, p. 6.

¹⁴ *Colombie-Britannique (Public Service Employee Relations Commission) c. BCGSEU* [1999] 3 R.C.S. 3

¹⁵ *Colombie-Britannique (Superintendent of Motor Vehicles) c. Colombie-Britannique (Council of Human Rights)* [1999] 3 R.C.S. 868

¹⁶ Falardeau-Ramsay, Michelle, *Ensuring Equal Opportunities*, Abilities/Fall 2000, p. 34. Mme Ramsay-Falardeau est présidente de la Commission canadienne des droits de la personne. Nous nous excusons de ne pas avoir été en mesure de fournir une traduction de cet exposé de Mme Falardeau-Ramsay.

se soumettre employeurs et fournisseurs de services. Elles devraient avant tout ouvrir la voie à une intervention étatique, éclairée et logique, qui se fonde réellement sur la détermination des besoins des personnes, plutôt que sur des prémisses uniquement rattachées à des critères de performance et de compétitivité.

CONCLUSION

La pierre angulaire de l'organisation des services : la personne au centre du système

Cet énoncé de principe mérite d'être constamment rappelé et doit constituer la référence de base lorsqu'il s'agit de revoir l'organisation et le financement des services, en fonction des besoins des personnes.

Notre système de santé et de services sociaux doit reposer sur une vision sociale de la santé et du bien-être qui englobe les grands déterminants de la santé (revenu, éducation, environnement) et non sur une vision strictement médicale et comptable de la maladie.

Nos gouvernements doivent :

- affirmer leur adhésion pleine et entière aux principes fondamentaux d'un système public de santé et de services sociaux : le caractère public, l'universalité, la transférabilité, l'intégralité, l'accessibilité et la gratuité (sans contribution directe des usagers et des usagers)
- s'opposer à toute marchandisation des services sociaux et de santé, à toute privatisation active ou passive de notre système de santé et à toute mesure qui aurait pour effet d'instaurer un système à deux vitesses.

Le gouvernement fédéral doit ramener le financement en santé, au moins au niveau de 1994.