



The right to health: The Quebec health and social services system.

An overview of a public system and the barriers to access

MQRP
Médecins québécois pour le régime public

Mr. Dainius Pūras
Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the
highest attainable standard of physical and mental health

United Nations High Commissioner for Human Rights

Country visit to Canada - 2018

Montréal (Canada)
November 13, 2018

Abstract- Résumé

MQRP (Médecins québécois pour le régime public) is a group of physicians, resident physicians, medical students and allies that fight for an accessible, equitable public health care system.

The main focus of our organization is to protect and advocate for the five principles of the Canada Health Act: public administration, universality, comprehensiveness, portability and accessibility. The latter has been our organization's priority and the reason for our foundation in 2008. The public healthcare system has been challenged in many ways over the past decades and our organization advocates that only a publicly administrated, not for profit healthcare system can provide a fair and accessible system for all. You will see in our 2018 report (currently only in French, an English translation is pending) that many areas of the system prevent some groups to have access to such care.

"New" public management policies gradually introduced in the healthcare system over the last decades have affected access and comprehensiveness of care. We have also witnessed for-profit organizations taking more and more space in the healthcare system. Consequently, user fees have often been customary to access health services, which impacts access for all, but particularly for the most vulnerable. Public coverage of physiotherapy, psychotherapy, occupational therapy, dental healthcare and other services deemed "non-medical" has drastically decreased over the last decades which leads to very limited access for patients. Patients have the "choice" to use less accessible services publicly provided, facing long waiting lists, or have to pay out-of-pocket for private services which they often cannot afford. Unfortunately, prevention is not a priority neither in the public or private system because of lack of efficiency.

The system focuses on physician-provided care when access to physician is often difficult and is becoming increasingly more complex. Access to "other" healthcare services often requires first seeing a physician, which further limits access to other professionals and care needs. Many administrative decisions complexify the process: patients now need to go online to register for a waitlist for a new primary care physician, they cannot be on a list while they still have a physician if this physician will soon retire, patients need to attend the same clinic every time they want to be seen, or the clinic faces cuts, which is not only unfair to patients, but disadvantages vulnerable patients who can be seen as less reliable by clinics and potentially damaging to this attendance rate.

People that do not have a clear status (or have no status) are often refused in clinics and even hospital or face extremely large bills for care received in those institution. There is a clear problem in the case of aboriginal health: native people have much less access to care in their reserves/villages and urban native people face discrimination, higher rates of homelessness, addiction and poverty. Many reserves have no access to clean drinkable water. They are often treated like second class citizen, for example it recently came to public attention that children that were airlifted from reserves/northern villages to

hospitals in the urban areas were often sent alone, without a parent or guardian to comfort them, to translate for them and give consent to medical care. Our organization campaigned (#tiensmamain or #HoldMyHand) to help put a term to that issue.

For us the fact that healthcare is more and more organized and ran as a `for profit` organization with a tendency to copy the management on the management of private companies (New public management- Nouvelles Gestion Publique) and it is one of the major reasons explaining the lack of access for “less profitable” patients. The recent cuts in financing (on the cover of “austerity”) also leads to poorer and poorer social determinants of health in the vulnerable population (less access to quality education, less support for people with disabilities, decrease access to nutritious food and affordable housing)

Issues to discuss in person about our primary care system

- *Physician centered*
- *No focus on prevention*
- *Accessible only to people with administrative status*
- *Aboriginal health:*
 - *Not our main focus, but issues such as unaccompanied flights, access to water, discrimination*
- *Children born in Quebec with no access to public health care due to administrative restrictions*

We see as solution a series of measures, including better citizen education, better medical education on barriers to care (systemic racism, vulnerable population), reinvestment in public health as well as a truly accessible public health care system with no organizational or financial barriers to care, provided by the appropriate provider.

Table des matières

Abstract	3
Introduction.....	6
Présentation de MQRP	6
Barrière d'accès : l'impact du financement, de la prestation et de la gestion	8
Barrières d'accès organisationnelles : Les lieux de pratique en première ligne : CLSC et GMF	9
Barrières d'accessibilité organisationnelles : Nouvelle gestion publique.....	12
Barrière d'accès : le panier de services et l'accès aux autres professionnels :.....	14
Barrières financières et frais accessoires.....	17
Barrières d'accès aux soins palliatifs	18
Autres barrières à l'accès	18
Problèmes d'accès liés aux barrières géographiques	22
Conclusion	25

Introduction

Il nous fait plaisir de participer à la rencontre avec le Rapporteur Spécial des Nations-Unies sur l'accessibilité à la santé au Canada. Comme vous le verrez-ci bas, notre organisation s'intéresse à ce sujet depuis plusieurs années et nous résumerons dans notre présentation orale et le texte suivant les barrières que nous voyons à cette accessibilité : des barrières liées à l'organisation du système (financement, prestation, gestion), des barrières particulières liées à l'organisation des cabinets médicaux de première ligne, celles liées au manque d'accès aux professionnels non-médecins dans le système et les barrière qui frappent les patients les plus vulnérables : ceux qui sont à statut précaire, ceux qui sont vulnérabilisés par leur lieu de résidence ou qui ne peuvent faire valoir leur droit à la santé.

À travers notre texte nous présenterons des pistes de solution pour que tous les habitants de la province puissent avoir accès à la meilleure santé possible.

Présentation de MQRP

Médecins québécois pour le régime public (MQRP) est un regroupement de médecins, résidents et étudiants en médecine voués à la préservation du caractère universel du système de soins de santé québécois. Nous revendiquons l'application intégrale de la Loi canadienne sur la santé, l'inscription de ses principes dans les lois québécoises et l'extension de la couverture à tous les soins et services médicalement nécessaires.

Nos objectifs sont les suivants :

- 1) regrouper des médecins de toutes catégories pour la défense du régime public de santé au Québec et la promotion des principes de La Loi canadienne sur la santé

- (LCS)¹, soit la gestion publique, de l'intégralité, de l'universalité, de la transférabilité et de l'accessibilité;
- 2) proposer des solutions publiques, concrètes et équitables pour l'accès à tous les soins et services médicalement nécessaires;
 - 3) collaborer avec d'autres organisations qui partagent les mêmes objectifs.

La défense d'un système public de santé à la fois accessible, performant et équitable a toujours été au cœur de nos réflexions. Pour assurer le respect de ces critères de qualité et d'éthique, nous sommes convaincus que la Loi canadienne sur la santé demeure la meilleure gardienne des valeurs collectives. L'application intégrale de ses principes devrait orienter toute question impliquant le système de santé.

Un portrait aux barrières de l'accessibilité aux Québec

Notre système de santé et de services sociaux fonctionne somme toute assez bien pour ceux et celles qui y ont accès, mais ce n'est malheureusement pas le cas pour toute la population et ce, malgré les visées universalistes du système. Nous détaillerons ci-bas les barrières à l'accès qui sont liées au financement, à l'organisation du réseau, au panier de services couverts et au manque de prise en compte de populations avec des besoins particuliers.

¹ La Loi canadienne sur la santé (LCS) établit des critères auxquels les provinces doivent se conformer pour recevoir les pleins transferts fédéraux en matière de santé. Les principes à la base de la LCS doivent guider tous les systèmes de santé provinciaux.

Ces principes sont

- 1) Universalité : tous les résidents ont droit à des services de santé assurés prévus par le régime, selon des modalités uniformes.
- 2) Gestion publique : le régime d'assurance-maladie d'une province ou d'un territoire doit être géré sans but lucratif par une autorité publique.
- 3) Accessibilité : aucun obstacle financier ou autre ne doit entraver l'accès satisfaisant des personnes assurées aux services requis dispensés par un hôpital et un médecin.
- 4) Transférabilité : la condition de transférabilité doit prévoir le paiement des montants pour les coûts des services de santé lorsqu'une personne assurée déménage ou voyage au Canada, ou encore voyage à l'extérieur du pays.
- 5) Intégralité : tous les services médicaux requis offerts par les hôpitaux et les médecins doivent être assurés

Barrière d'accès : l'impact du financement, de la prestation et de la gestion

Il est essentiel de définir et de bien comprendre les éléments organisationnels du système de santé et des services sociaux au Québec avant d'aller plus loin. Si on peut analyser l'organisation et le caractère public ou privé d'un système de santé sous plusieurs angles, il importe de distinguer d'abord si on parle de financement ou de prestation, puis de parler de gestion et d'administration.

Le financement se résume à l'opération d'octroi des ressources financières dans le système. Il peut être public, soit tiré à même le budget de l'État, ou bien privé, lorsque le patient paie de sa poche ou que son propre régime d'assurance santé règle une partie ou l'intégralité de la facture.

La prestation des soins de santé, quant à elle, correspond à la manière d'organiser et de fournir les soins et fait intervenir une multitude d'acteurs. D'une part, on retrouve des prestataires publics de soins qui sont du ressort de l'État, tels les centres hospitaliers (CH), les CLSC (Centre local de services communautaires)², les CHSLD (Centre d'hébergement de soins de longue durée)³ et autres institutions publiques liées aux CISSS (Centres intégrés de santé et de services sociaux) et CIUSSS (Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux)⁴. L'essentiel de leur financement provient des fonds publics, mais une partie peut venir des patients (contributions, assurances privées) ou même d'organismes (fondations). On retrouve d'autre part des prestataires privés de soins, à but lucratif ou non. Il s'agit des cliniques médicales, des pharmacies, des professionnels de la santé en solo ou en groupe, des agences privées de personnel, des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale. Ces prestataires peuvent recevoir à la fois du financement public (médecins payés par la RAMQ) ou privé (contribution des patients ou assurances privées).

² Voir la section sur les CLSC plus loin dans ce texte.

³ Les CHSLD accueillent des adultes en perte d'autonomie qui ne peuvent plus vivre dans leur milieu de vie habituel.

⁴ Les CISSS et les CIUSSS sont des structures intégrées regroupant plusieurs établissements et assurant la coordination des soins de santé et des services sociaux sur un territoire donné de la province.

En première ligne, on constate que les sources de financement sont encore très majoritairement publiques pour ce qui est de l'accès aux soins médicaux (si l'on excepte les frais accessoires⁵ et les montants versés aux médecins non participants au régime de santé public), mais demeurent en bonne partie privées pour ce qui est de l'accès aux services d'autres professionnels de la santé.

Barrières d'accès organisationnelles : Les lieux de pratique en première ligne : CLSC et GMF

En préparation de l'avènement du système public en 1970, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, est chargée d'étudier l'ensemble des secteurs de la santé et des services sociaux. Les commissaires recommandent alors la mise en place d'un système public, gratuit, accessible et universel et adhèrent à de nouvelles orientations majeures pour guider l'action de la médecine sur les déterminants de la santé et la prévention au lieu d'un modèle basé uniquement sur la maladie et le curatif. Ces travaux maintiennent la place des hôpitaux et des cabinets de médecins dans le réseau de la Santé et des services sociaux, mais fait majeur, ils aboutissent à la création des premiers CLSC (Centre local de services communautaires) en 1972. Le rôle des CLSC se définit alors comme suit :

« La mission d'un CLSC est d'offrir en première ligne des services de santé et des services sociaux courants et, à la population du territoire qu'il dessert de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion. Ils s'assurent que les personnes qui requièrent de tels services pour elles-mêmes ou pour leurs familles soient rejointes, que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile [...]. Leur mission est aussi de réaliser des activités de santé publique sur son territoire. »⁶

⁵ Voir la section sur les frais accessoires plus loin dans ce texte.

⁶ Article 80 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)

L'approche de la personne d'une façon globale fait partie intégrante du modèle de soins et d'accompagnement des CLSC. En effet, «l'utilisateur y est perçu dans sa globalité, c'est-à-dire comme une personne vivant dans une famille, dans une communauté et dans un environnement économique-social. Dans tout traitement et dans toute activité de prévention, les travailleurs et les usagers s'efforcent de tenir compte de l'ensemble des facteurs qui sont à la source des problèmes.»⁷

Alors qu'il devait servir de principale porte d'entrée pour la dispensation des services de première ligne en santé et services sociaux, le modèle de CLSC initialement prévu n'a malheureusement pas été mis en place, non seulement à cause de la résistance du milieu médical, mais également en raison de volonté politique et de plusieurs réformes qui ont touché l'organisation des soins.

La première réforme notoire fut celle inspirée par le rapport Brunet, commandé en 1987 par le Ministère des Affaires Sociales de l'époque. Dans un contexte d'austérité, ce comité de réflexion et d'analyse des services dispensés par les CLSC suggère de resserrer la mission des CLSC en coupant les budgets, pour ne garder que ce qui apparaît essentiel. Cette réduction des services des CLSC pave la voie à une croissance parallèle de services privés. Le rapport Brunet affirme également la primauté des services individuels inspirés du modèle médical, au détriment de l'action communautaire et collective, ce qui soulève la colère des intervenants des CLSC et plus particulièrement des organisateurs communautaires qui militent alors pour maintenir le statut spécifique de chaque CLSC et ainsi protéger les services de proximité enracinés dans la communauté.

Les cabinets privés de médecins et les CLSC ont coexisté comme modèles d'organisation des soins de première ligne pendant une trentaine d'années, mais les volontés

⁷ Repéré sur le site : http://agora.qc.ca/documents/clsc--une_definition_des_clsc_par_les_clsc_par_andre_tetreault (accédé le 12 novembre 2018)

gouvernementales ont commencé à miser sur un autre modèle d'accès au système sociosanitaire à partir de 2002. En effet, un autre modèle de clinique médicale de première ligne a été créé: les GMF (Groupes de médecine familiale). Progressivement, le GMF s'est imposé comme nouvelle porte d'accès aux soins tant au niveau du message politique que des investissements, laissant au CLSC un rôle plus préventif et de soins courants. Créé suite à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, mieux connue sous le nom de Commission Clair, le GMF⁸ se définit comme «une organisation composée de médecins de famille qui travaillent en groupe et en étroite collaboration avec des infirmières et d'autres professionnels de la santé relevant du réseau public. Le GMF offre des services médicaux de première ligne, avec ou sans rendez-vous et dans ses bureaux ou à domicile, pendant les heures d'ouverture en semaine, les fins de semaine et les jours fériés»⁹

Le regroupement en GMF implique la création de nouvelles structures corporatives qui doivent refléter le caractère public du financement de la première ligne ainsi que les cinq principes de la Loi canadienne sur la santé énoncés plus haut. Il doit aussi tenir compte du droit à tous les services que rendent les médecins et qui sont requis au point de vue médical ainsi qu'à la liberté qu'a une personne de choisir le professionnel de la santé par lequel elle désire être traitée (Loi sur l'assurance-maladie).

Ce qui attire notre attention, c'est le mode de propriété privée qui se développe au sein des GMF. En effet, le développement des GMF, empruntant généralement le statut de société par actions ne change pas le fait que les soins médicaux de première ligne

⁸ Les GMF regroupent des omnipraticiens provenant d'une clinique, d'un CSSS (CLSC), d'une UMF, ou encore d'une combinaison de divers milieux. Ils comptent également sur l'implication des infirmières bachelières provenant des CSSS (mais sous l'autorité fonctionnelle du GMF), du personnel administratif (secrétaire, adjoint administratif) financé par le MSSS et engagé par le GMF et, depuis 2011, d'autres professionnels de la santé (pharmaciens, physiothérapeutes, psychologues, etc.). Un GMF a une « clientèle » variant entre 9 000 et 30 000 patients. Il doit être rattaché à un CSSS et avoir un comité de gestion interne. C'est donc un modèle à prestation privée, gestion partagée entre le groupe de médecins et le CSSS et financement public. (Repéré dans le Guide d'accompagnement pour devenir un groupe de médecine de famille (GMF), publié par le Gouvernement du Québec en mai 2009. Accédé le 12 novembre 2018.)

⁹ Repéré sur le site <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/partenaires-du-systeme/medecins-omnipraticiens-et-specialistes/> (accédé le 12 novembre 2018)

demeurent financés publiquement et prodigués privément. Le développement des GMF s'accompagne d'un changement majeur dans le type d'entreprise privée appelé à occuper une place de plus en plus grande dans la prestation de soins médicaux de première ligne. On passe ainsi d'un cabinet administré par un ou quelques médecins (une petite entreprise) à des GMF au sein desquels exercent des dizaines de médecins, ainsi que plusieurs autres techniciens et professionnels.

Barrières d'accessibilité organisationnelles : Nouvelle gestion publique

Ce que nous appelons "gestion publique" a beaucoup évolué dans les dernières décennies sous l'influence néolibérale. En effet, la nouvelle gestion publique propose une vision et une gestion entrepreneuriale de l'institution publique qu'est le système de santé et de services sociaux. Or, afin que les bénéfices d'un financement et d'une prestation véritablement publics se réalisent, nous sommes d'avis qu'il faut aussi une gestion réellement publique, reposant sur une volonté gouvernementale de travailler pour le bien commun de la population plutôt qu'au service des marchés. C'est une tâche difficile, notre époque ayant mélangé les notions distinctes de bien commun et d'intérêt privé

La prémisse de base de la nouvelle gestion publique (NGP) suppose une équivalence entre gestion privée et gestion publique. Administrer un système de santé et une entreprise privée serait donc similaire du point de vue de la gestion. Une seconde prémisse prétend que les modèles de gestion privée de type « entrepreneurial » sont plus efficaces que la gestion publique traditionnelle, cette dernière étant considérée trop « lourde ». Enfin, si l'État est bien une sorte d'«entreprise » et que les citoyens en deviennent les « consommateurs », la santé se transforme et devient une marchandise comme les autres.

Sous couvert de réaffirmer la nécessité d'une saine gestion des institutions publiques, la nouvelle gestion publique se traduit essentiellement par trois concepts clés : (1) la volonté de gérer l'état à la manière d'une entreprise et la création de marchés internes, (2) la mise en œuvre de mécanismes de surveillance et de reddition de comptes visant à assurer

l'efficacité du système, c.-à-d. les indicateurs de performance, et (3) la privatisation des services publics.

On assiste donc à un changement fondamental de la définition des services publics, qui ne visent plus désormais un objectif « juste » et « universel », mais souhaitent plutôt répondre à des demandes et besoins de plus en plus corporatistes. Ainsi, la composition des différents conseils d'administration du réseau de la santé se modifie pour que des représentants issus d'intérêts privés y occupent une majorité de sièges, au détriment de ceux représentant la société civile et les milieux cliniques.

De cette gestion entrepreneuriale émerge un autre concept important de la NGP, celui de performance. Les gouvernements provinciaux des vingt dernières années ont successivement implanté des réformes au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux, chacune nécessitant pourtant du temps afin d'en compléter l'implantation et pour qu'elle puisse donner des résultats tangibles. Mais au nom d'un besoin de résultats rapides, visant à en démontrer l'efficacité, par exemple grâce à une productivité accrue, chaque réforme est rapidement remplacée par une autre, conduisant à ce qu'on pourrait appeler une « réformite aigue ». Cette succession de transformations fragilise le système, en le maintenant dans un état d'instabilité plus ou moins permanente.

Un autre postulat important de la nouvelle gestion publique est que la concurrence assure une plus grande efficacité. Ainsi, placer les systèmes, les établissements et même les employés du réseau de la santé en concurrence conduirait donc à l'amélioration de la performance de l'ensemble du système. C'est de ce discours qu'émergent de nouvelles méthodes de financement, comme le financement à l'activité (FAA) - qui vise à créer un marché interne entre les hôpitaux - et de nouvelles méthodes « d'optimisation » et d'évaluation du rendement des établissements de soins et des employés, comme la méthode LEAN.

Contribuant probablement à l'amélioration de certains aspects du système de santé, les politiques d'optimisation inspirées de l'industrie privée (p. ex. Lean, méthode Toyota) et mises en place à l'échelle entière du système a toutefois d'énormes conséquences sur les individus qui y travaillent et sur les soins prodigués. En voulant tout quantifier, c'est la nature même des soins prodigués et la vision globale de l'intervention et de l'accompagnement qui sont atteintes ; le tout à un coût humain important. Chaque professionnelle a maintenant un nombre limité de séances, une limite de temps par intervention, un nombre minimal de patients à voir, des protocoles à respecter. En hôpital tout comme en CLSC, le préventif doit souvent céder sa place au curatif, les gestes techniques dominant l'approche humaniste. Progressivement, la tâche prend le dessus sur l'individu et les professionnelles de la santé, qu'ils soient audiologistes, médecins ou infirmières praticiennes, entrent de plus en plus dans une optique de responsabilité de rendement, et non pas de soins adaptés. Le temps manque trop souvent pour s'assurer que nos actions ont réellement l'impact souhaité. Chacun doit composer avec les incongruences qui existent entre le soin apporté à des êtres humains et la production de services. Le découragement, l'épuisement et l'idée pour certaines de s'orienter vers le système privé sont maintenant, malheureusement, une réalité quotidienne.

Barrière d'accès : le panier de services et l'accès aux autres professionnels

Nous croyons fermement qu'il faut élargir la couverture publique aux soins dentaires ainsi qu'aux autres professionnels de la santé hors établissement, incluant les services pré-hospitaliers. Or, nous ne devrions pas négliger l'apport unique de ces autres professionnels de la santé dans la compréhension et le traitement des patients d'aujourd'hui. Dans nos universités comme dans nos communautés, ces domaines sont en plein essor et une véritable expertise se développe, combinant approche humaniste et rigueur scientifique. Au même titre que l'arsenal pharmaceutique, ces services font partie intégrante de la médecine moderne dont nul médecin ne pourrait plus se passer.

Ces professionnelles de la santé autres que les médecins jouent un rôle essentiel au sein du système de santé et de services sociaux. Psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, audiologistes, dentistes, optométristes, sages-femmes : ces professionnelles détiennent une expertise on ne peut plus nécessaire à l'accompagnement et aux soins des individus. Or, nous constatons que les services rendus par ces professionnelles n'ont jamais été complètement intégrés à l'offre de soins publique du réseau de santé québécois. Les compressions budgétaires des gouvernements successifs des dernières années ont fait de ces professionnelles les premières touchées par les suppressions de postes. Tous s'accordent pour dire que les ressources professionnelles actuellement disponibles sont nettement insuffisantes pour répondre aux besoins de la population, et qu'il existe de nombreux trous de service affectant particulièrement les populations plus vulnérables.

Il importe de définir certaines conditions afin d'assurer un accès équitable et efficace aux autres professionnels de la santé au sein du réseau de cliniques de première ligne qui se développe actuellement.

Au fil des dernières années, un mouvement de transfert des CLSC vers les GMF a été amorcé pour la plupart des catégories de professionnels de la santé autres que les médecins (travailleurs sociaux, physiothérapeutes, nutritionnistes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues). Le présent déploiement des GMF au détriment des CLSC représente un virage dans l'organisation de la première ligne. En effet, le modèle GMF repose d'abord sur l'inscription des patients auprès de leur médecin traitant, ce qui crée 2 catégories de patients : ceux qui sont inscrits et ont accès aux services professionnels, et ceux qui ne sont pas inscrits et voient leur accès aux services ainsi diminués. Quand on constate que différentes régions et territoires urbains du Québec doivent faire face des pénuries de médecins, que les délais d'attente pour être assignés à un médecin de famille demeurent encore à ce jour importants et que certains types de populations présentent des difficultés d'organisation rendant l'inscription à un médecin de famille difficile, le

modèle GMF soulève des questions sur l'accès aux services professionnels de santé et de services sociaux de toute la population, au-delà d'une prise en charge administrative par un médecin de famille. Le modèle GMF renforce donc une fois de plus la mainmise médicale sur le parcours de soins du patient.

Au contraire, la responsabilité populationnelle qui sous-tend le modèle CLSC incluait la responsabilité de rejoindre divers groupes sociaux aux besoins spécifiques sur le territoire desservi. D'ailleurs, le constat est clair sur le terrain : pour plusieurs raisons, certains groupes plus vulnérables ne consultent pas les cliniques et GMF, alors que les besoins de ces individus en termes de santé physique, mentale et d'accompagnement psychosocial sont souvent majeurs. Il faut donc s'assurer que les besoins de toutes les populations soient considérés dans l'organisation des soins de première ligne. Ainsi, le nombre de psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes et bien d'autres devra donc refléter les besoins réels, autant pour les problématiques simples et fréquentes, que pour les problématiques plus complexes touchant les populations vulnérables.

En ce sens, le plus important bilan du déploiement des GMF a été fait en 2015 dans un rapport écrit par la Vérificatrice générale du Québec¹⁰ et fait état de nombreuses failles quant à l'accessibilité universelle aux soins de santé et services sociaux ainsi qu'à la prise en charge des patients vulnérables. La Vérificatrice générale établit un constat d'échec quant à la transition du modèle de première ligne des CLSC vers les GMF.

Nous croyons fermement que l'offre de services en ce qui concerne les professionnelles doit être bonifiée. En fait, la réorganisation de la première ligne devrait être l'occasion de combler les trous de services qui font maintenant partie du quotidien des travailleurs du

¹⁰ « Le Vérificateur général du Québec a pour mission de favoriser, par la vérification, le contrôle parlementaire sur les fonds et autres biens publics. Pour ce faire, il produit des rapports dans lesquels il communique aux intéressés ses constatations, ses commentaires et ses recommandations. Son apport consiste à promouvoir, en ce qui a trait à l'information financière et à celle sur la performance, une reddition de comptes à la fois rigoureuse et transparente » Tiré du site web http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_organisation/fr_index.aspx (accédé le 12 novembre 2018)

réseau de la santé. Il ne s'agit pas de faire des transferts d'une structure à une autre, mais bien d'augmenter la quantité de professionnelles présentes dans le réseau.

Par ailleurs, le contexte dans lequel la pratique professionnelle s'opère en ce moment mérite également réflexion. Pour plusieurs professionnels, le constat est clair : besoins croissants de la population, diminution du nombre de postes dans le système public, pression constante pour faire plus avec moins, mènent tous à une diminution de la qualité et de l'accessibilité des services. Mentionnons également au passage que ces politiques affectent particulièrement les femmes. Occupant la majorité des emplois du secteur public en santé et en éducation, les femmes ont ainsi été davantage touchées par les mesures d'austérité des dernières années, alors qu'il est grand temps de reconnaître l'apport essentiel des professionnelles de la santé. Cette reconnaissance doit se traduire par des postes disponibles à la hauteur de leurs compétences, une rémunération juste et des horaires à temps complet, ainsi que la préservation de leur autonomie professionnelle dans une réelle approche interdisciplinaire basée sur une intégration des expériences et des expertises.

Barrières financières et frais accessoires

Malgré la nécessité de respecter le principe d'universalité, force est de constater qu'une des premières barrières à l'accessibilité est une barrière financière. Que ce soit les frais pour voir les professionnels mentionnés auparavant, ceux pour voir un dentiste ou pour les médicaments, plusieurs barrières sont érigées pour les patients qui ne peuvent payer. Une autre composante financière problématique est celle des frais accessoires, des frais illégaux facturés par des médecins pour des services pourtant couverts par l'assurance-maladie. Cette pratique a explosé jusqu'en 2016(avec parfois des frais de plus de 500\$ exigés aux patients pour un service assuré à 100% par l'assurance maladie comme une endoscopie) avec la bénédiction du gouvernement et des fédérations médicales jusqu'à ce que la menace d'un recours collectif fasse changer les choses. Ces frais ont maintenant

été abolis en théorie, mais en pratique il reste de nombreux frais supplémentaires, pas toujours légaux, que le patient peut avoir à payer.

Barrières d'accès aux soins palliatifs

L'accès aux soins palliatifs en temps opportun est très variable au Québec, avec certaines régions l'offrant à 60% des patients qui en auraient besoin et d'autre à seulement 20%.¹¹ Le sous-financement des soins à domicile (souvent faits par le CLSC), le déploiement des ressources médicales vers la prise en charge et le travail hospitalier dont deux des raisons principales de cette situation, tout comme le fait que les Maisons de soins palliatifs (« hospices ») et plusieurs groupes d'infirmières donnant des soins de fin de vie sont des OBNL et donc pas nécessairement intégrées au réseau ce qui rend aussi L'accès plus complexe. Même si le Québec a adopté une Loi garantissant les soins palliatifs à tous les citoyens (dans le même loi qui légalise l'aide médicale à mourir) le manque d'accès est criant. L'ordre professionnels des médecins, le CMQ, a même récemment émis l'hypothèse qu'à cause de ce manque d'accès plus de patients se tournent vers l'aide médicale à mourir parce que leur souffrance n'est pas soulagée.¹²

Autres barrières à l'accès

L'organisation des principes de protection sociale au Québec se fait selon un principe d'assurance bismarckienne, c'est-à-dire que le prise en charge se fait selon la logique assurantielle, contrairement à des modèles de type beveridgien où les soins sont donnés selon le besoin. La logique assurantielle entraîne de nombreux problèmes d'accès pour les gens qui n'ont pas de preuve d'assurance ou ont des statuts précaires.

Nous avons identifié plusieurs facteurs qui tendent à restreindre l'accès aux soins de santé et aux services sociaux, malgré les visées universalistes de notre régime public. Ces

¹¹ <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf>

¹² <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1104152/aide-medecale-mourir-soins-palliatifs-college-medecins-penurie>

facteurs se divisent en quatre grandes catégories. Les trois premières sont liées aux caractéristiques des personnes ayant besoin de soins, alors que la quatrième catégorie concerne principalement les caractéristiques organisationnelles du réseau.

Patients en état de vulnérabilité face au système

Le premier type de problème d'accès concerne des personnes dont le statut civique ne constitue pas un obstacle, mais dont la situation réelle complique l'accès. Ces personnes appartiennent souvent à des groupes défavorisés sur le plan social, économique, et politique. Parmi elles, on compte les autochtones, les gens souffrants de problèmes de toxicomanie, les travailleuses et travailleurs du sexe, et les personnes sans domicile fixe.

Ces personnes rencontrent deux types d'obstacles: 1) La difficulté à faire valoir leur droit aux soins (ils ou elles n'ont pas en main les documents requis : carte d'assurance maladie, attestation du statut d'autochtone) ; 2) Les soins qu'ils ou elles reçoivent sont mal adaptés à leurs besoins.

Pour ce qui est de la difficulté à faire valoir son droit d'accès, c'est ici qu'il nous semble que des solutions relativement simples et peu controversées sont à considérer. Ainsi, nous proposons que la loi oblige les prestataires de soins (hôpitaux, cliniques, cabinets) qui participent au régime public à prioriser la prestation de soins par rapport au remboursement. À cette fin, il faut 1) interdire la pratique qui consiste à exiger un paiement avant de prodiguer un soin, et 2) interdire aux prestataires d'exiger des remboursements qui dépassent les tarifs établis par la RAMQ. Le défi qui consiste à mieux adapter l'offre de soins aux besoins des personnes marginalisées est complexe, mais s'inscrit dans le cadre déontologique qui régit les professions soignantes, et invite des solutions (nous en avons mentionné quelques-unes dans ce rapport) qui se conjuguent bien avec les impératifs de formation et de recherche qui animent ces professions. Les gouvernements, qui financent la formation et la recherche, doivent exiger que les universités forment des professionnel-le-s capables de répondre aux besoins de toute la

population. Ce travail est déjà entamé, et ses ressorts éthiques sont bien tendus; il s'agit d'y consacrer les ressources matérielles et intellectuelles nécessaires.

Enfants nés au Canada sans couverture médicale provinciale

Le deuxième type de problème concerne les enfants nés au Canada, mais n'ayant pas accès au régime public de santé en raison du statut civique de leurs parents. Ici, il nous semble que le Québec devrait s'inspirer des déclarations onusiennes concernant les droits des enfants, et assumer un rôle de parrainage en assurant l'accès pour ces enfants à nos systèmes d'éducation et de santé publics.

Personnes à statut irrégulier ou ne donnant pas accès aux soins

Le troisième type de problème concerne les adultes et les enfants dont le statut civique ne donne pas accès au régime de santé public. Ces personnes se trouvent dans des situations diverses, dont certaines sont dites régulières (lorsqu'elles détiennent des visas liés à l'emploi ou aux études), alors que d'autres sont considérées comme irrégulières (c'est le cas des personnes à qui on a refusé le statut de réfugié, et qui peuvent faire l'objet d'un avis de déportation).

Les gens à statuts précaires ou irréguliers ont beaucoup de difficulté à avoir accès aux soins dont ils ont besoin, alors qu'ils sont souvent en situation de pauvreté, de malnutrition et proviennent d'un statut socio-économique les mettant d'emblée à plus de risques socio-sanitaires. Ces personnes à statut irrégulier contribuent, bien souvent dans l'ombre, et à leurs risques et périls, à la société québécoise. Ils habitent au Canada, paient des taxes et participent à la vie collective du pays, ce qui devrait leur permettre d'avoir accès aux soins de base dont elles ont besoin

De plus, il est crucial de considérer l'importance de mesures liées à la santé publique. Il y a déjà des programmes visant à limiter la propagation de certaines maladies contagieuses; ceux-ci doivent être renforcés. Pour ce qui est des problèmes urgents, il

faut interdire les pratiques qui limitent l'accès aux soins qui peuvent faire la différence entre la vie et la mort à court terme, ou l'invalidité à long terme. Ces pratiques incluent l'exigence de payer avant d'être soigné·e, et la facturation de montants qui excèdent ce que les hôpitaux sont en droit d'exiger de la part de la RAMQ¹³. De plus, il faut que les lieux de soins s'abstiennent de signifier la présence d'une personne dont le statut est irrégulier aux services frontaliers. Sans cela, les lieux de soins deviennent un piège pour ces personnes, et toute autre mesure visant à leur offrir des soins devient caduque. Les codes de déontologie des professions soignantes devraient être explicites sur cette question.

Puisque les considérations liées à la santé publique et aux situations urgentes semblent faire consensus, il est légitime de pousser l'analyse un peu plus loin et de se demander dans quelle mesure nous devrions améliorer l'accès à des soins de nature préventive. N'est-il pas plus avantageux de contrôler le diabète et l'hypertension que de gérer les conséquences d'un infarctus, d'un AVC, ou d'une défaillance rénale ? En attendant la tenue d'un véritable débat politique sur ces questions, une part importante des soins prodigués aux personnes vivant dans les marges de la société sera malheureusement l'oeuvre d'organismes non gouvernementaux, tels que Médecins du Monde, ainsi que d'individus charitables. Pourtant, tous les habitants de la province devraient avoir accès à la même qualité des soins et au même financement, quel que soit leur statut.

Problèmes d'accès liés à l'organisation du réseau

Le quatrième type de problèmes d'accès est lié à l'organisation du réseau. Nous avons vu plus haut l'organisation en GMF et les effets de la NGP. La transposition, dans le domaine de la santé, de « l'approche client·e » a un impact négatif sur l'accès aux soins pour les personnes vivant en marge de la société. Il est évident que ces personnes ne sont pas des « client·e·s » ordinaires, et que leur seule présence dans une salle d'attente constitue un

¹³ Par exemple, la pratique des hôpitaux -issue d'une directive du MSSS (Ministère de la Santé et des Services Sociaux)- de facturer aux patients non assurés 200% des frais encourus pour leur séjour à l'hôpital

irritant au regard de quiconque conçoit l'hôpital, la clinique ou le cabinet comme le lieu d'une "transaction commerciale".

Problèmes d'accès liés aux barrières géographiques

Tout d'abord, le recrutement et la rétention des médecins en région rurale s'avère de plus en plus ardu, comme le suggèrent les données récentes du jumelage des résident·e·s. Cette année, alors que tous les postes de résidence en médecine de famille ont été pourvus hors Québec, soixante-cinq postes sont ici restés vacants, dont une grande partie en région. On pourrait donc assister à une pénurie de médecins de famille en région dans les années à venir, surtout qu'il est établi que la meilleure façon d'y recruter des médecins est de les former sur place.¹⁴ C'est aussi en région que les effets néfastes de la nouvelle nécessité d'être inscrit en GMF pour avoir accès à un médecin de famille se font le plus ressentir. En effet, selon un rapport de l'*Institut national de santé publique du Québec* (INSPQ), « l'absence d'affiliation à un médecin de famille contraint davantage l'accès dans les régions éloignées notamment parce que les modèles professionnels de contact groupe ouvert de type walk-in sont, à toutes fins utiles, absents dans ces contextes géographiques ». ¹⁵ De plus, des disparités importantes entre les taux d'inscription auprès d'un médecin de famille entre les régions suppose un accès inégal à la première ligne, quoique ces taux soient adéquats dans de nombreuses régions.¹⁶

Les regroupements en GMF de plusieurs cliniques éparses a également son lot de conséquences sur l'accessibilité. Parcourir de longues distances pour se rendre à un point de service plus éloigné entraîne indubitablement des dépenses en transport et en tant que tous et toutes ne peuvent se permettre. Il en va de même pour tous les services rapatriés dans les grands centres. À cet égard, des citoyen·ne·s se mobilisent à travers la

¹⁴ [Internet] <http://www.bcmj.org/article/training-physicians-rural-and-northern-british-columbia>

¹⁵ Gauthier, Haggerty Entre adaptabilité et fragilité : les conditions d'accès aux services de santé des communautés rurales et éloignées Direction des systèmes de soins et politiques publiques Octobre 2009

¹⁶ [Internet] <https://www.ledevoir.com/societe/sante/469279/disparites-importantes-de-l-acces-a-un-medecin-de-famille>

province pour décrier la perte de services de proximité, qui bien sûr écorche l'accessibilité au passage.

Même constat au niveau du transport ambulancier vers les hôpitaux en cas d'urgence qui est généralement plus coûteux en raison des grandes distances et qui, de plus, subit souvent des bris de service.¹⁷ Sans parler du transport ambulancier aérien qui pose particulièrement problème pour les patient·e·s pédiatriques¹⁸ qui ne peuvent être accompagné·e·s par un parent. Cela diminue évidemment énormément le bien-être de l'enfant et peut retarder la provision de soins essentiels puisqu'aucun parent n'est présent pour prendre les décisions appropriées et consentir aux soins. « L'absence des parents est également problématique pour l'enfant et sa famille, en raison notamment de la détresse accompagnant la solitude des enfants, renforcée par des barrières linguistiques et culturelles. »¹⁹

Déserts médicaux urbains

Bien que densément peuplée, on retrouve également des difficultés d'accès géographiques en région urbaine avec ce que certain·e·s ont qualifié de « déserts médicaux ». On parle des quartiers défavorisés Hochelaga-Maisonneuve et de Montréal-Nord à Montréal et Saint-Roch et Saint-Sauveur à Québec qui font face à une pénurie de médecins.²⁰

Si l'analyse facile est de dire que les médecins boudent les quartiers les plus pauvres -et c'est assurément une partie de la réalité-, il est important de nuancer cette proposition en s'attardant au processus d'attribution des postes en médecine familiale. Lorsqu'un

¹⁷ L'organisation des services préhospitaliers mériteraient un rapport à eux seuls car ce sont des entreprises privées qui les fournissent avec des conditions de travail et de service qui varient considérablement d'une région à l'autre

¹⁸ Ces patients, en grande majorité autochtones, subissent déjà beaucoup d'autres barrières à l'accès aux soins

¹⁹ Jenny Simpraseuth, De la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, citée dans <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201801/24/01-5151227-enfants-autochtones-une-pratique-devacuation-barbare.php>

²⁰ Il est pertinent de mentionner ici la solution innovante de Isabelle Tetu: la clinique SABSA

médecin de famille termine ses études, la sélection de son lieu de travail n'est pas aussi libre que l'on pourrait le croire. Le gouvernement met en place une série d'étapes et de restrictions quant à son futur lieu de travail. S'il est normal, dans un système de santé public, que le gouvernement s'assure de la bonne répartition des effectifs médicaux, il est clair que la méthode actuelle n'est pas adéquate. Présentement, le finissant ou la finissante doit faire une demande pour obtenir un permis dans une région et une sous-région (RLS) particulière, mais pour avoir des chances d'obtenir le permis de s'établir dans cette région sa candidature doit être appuyée par une clinique ou un hôpital²¹. C'est là que le bât blesse. Si on regarde ce qui se passe à Montréal en étudiant les cartes de la région englobant Montréal-Nord²² ou Hochelaga²³, une constatation saute aux yeux : il y a déjà une paucité de cliniques dans ces déserts médicaux. On retrouve quelques CLSC devenus GMF, quelques cliniques isolées non-GMF et... à peu près rien d'autre. Les rares finissant-e-s qui sont allé-e-s travailler à Montréal-Nord l'an dernier se sont donc retrouvé-e-s en CLSC. Or, les CLSC sont de plus en plus dégarnis par les choix gouvernementaux actuels et, comme il y a très peu de cliniques déjà existantes ayant la capacité d'accueillir de nouveaux médecins, les déserts médicaux urbains tendent à se perpétuer. Quand on sait que les patient-e-s de ces quartiers sont déjà à plus grand risque de maladie de par leur statut socioéconomique, cet accès déficient aux soins de première ligne est pour le moins inquiétant.

Ainsi, en région rurale comme urbaine, la répartition géographique inégale des effectifs médicaux et l'absence de soins de proximité dans plusieurs communautés alimentent des disparités importantes pour ce qui est de l'accès au système de santé au sein de la population québécoise.

²¹ [Internet] <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/medecine-au-quebec/medecine-de-famille/prem/besoins-prioritaires/region06>

²² [Internet] <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/medecine-au-quebec/medecine-de-famille/prem/documents/R06-carte-nord.pdf>

²³ [Internet] <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/medecine-au-quebec/medecine-de-famille/prem/documents/R06-carte-est.pdf>

Conclusion

Comme nous l'avons vu dans le texte de nombreuses barrières à l'accessibilité aux soins existent au Québec et sont pour la plupart liées à la structure organisationnelle du système. Si l'accès à première ligne est adéquat pour les citoyens qui ont un médecin de famille, plusieurs populations sont laissées pour compte et ne peuvent jouir de leur droit à la santé. Les solutions existent et passent par une meilleure organisation des soins, un accès vraiment public à tous les professionnels nécessaires, à une meilleure répartition des ressources et à un élargissement de l'accès à tous ceux qui habitent au Québec, accès non tributaire d'avoir en sa possession sa preuve d'assurance.