

POUR UNE MEILLEURE RÉPONSE AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES

PISTES DE SOLUTION



POUR UNE MEILLEURE RÉPONSE AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES

PISTES DE SOLUTION

RÉDACTION (MISE À JOUR 2024)

Marilaine Pinard-Dostie
Analyste-conseil experte
Direction de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

Marc-André Bilodeau
Marie-Claire Major
Agathe Richard-Dallaire

Analystes-conseils
Direction de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

Jan Zawilski
Conseiller

COLLABORATION

Mélanie Deslauriers
Coordonnatrice
Direction de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

Vanessa Marquis
Technicienne en statistiques et aux plans d'action
Direction de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

Florence Bergeron
Directrice du développement
et de l'intervention stratégique

Anna-Charlène Beugré
Conseillère experte à la simplification
des démarches d'accès

Valéry Thibeault
Conseillère experte développement
et interventions stratégiques

Johanne Blanchette
Nathalie Bolduc
Mélanie Drolet
Mélyssa Dubois
Virginie Godin
Sophie Lapointe
Mélissa Lord-Gauthier

Maude Loubier
Michael Magner
Annie Mercure
Conseillères et conseiller
Direction du développement
et de l'intervention stratégique

Valérie Vanasse
Directrice des services à la population
et des services administratifs

Catherine Pelletier
Adjointe exécutive
Direction des services à la population
et des services administratifs

Maxime Bélanger
Directeur du Secrétariat général,
communications et affaires juridiques

SUPERVISION

Isabelle Émond
Directrice de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

ÉDITION

Secrétariat général, communications
et affaires juridiques

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Sheila Lotay

DATE

28 septembre 2023

APPROBATION

Daniel Jean
Directeur général

RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU
QUÉBEC (2023). *Pour une meilleure réponse aux
besoins essentiels des personnes handicapées :
pistes de solution*, Drummondville, Secrétariat
général, communications et affaires juridiques,
L'Office, 72 p.

Dépôt légal – Mars 2025
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-555-00513-6 (version PDF)

.....
Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Télécscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

REMERCIEMENTS

L'Office des personnes handicapées du Québec (l'Office) et Services Québec remercient les membres du Comité d'orientation interministériel du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution pour leur collaboration en vue de la production de ce rapport. En 2023, les membres de ce comité sont :

Codirection :

- Caroline Drouin, sous-ministre adjointe aux partenariats, Services Québec
- Daniel Jean, directeur général, Office des personnes handicapées du Québec

Membres :

- Caroline de Pokomandy-Morin, sous-ministre adjointe à la Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés, ministère de la Santé et des Services sociaux
- Annie Grégoire, vice-présidente à l'Amélioration et au Développement de l'habitation, Société d'habitation du Québec
- Sonia Marceau, vice-présidente aux Services aux personnes assurées, Régie de l'assurance maladie du Québec
- Jérôme Unterberg, sous-ministre adjoint à l'Électrification des transports, à la sécurité et à la mobilité, ministère des Transports et de la Mobilité durable
- Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation du Québec

L'Office et Services Québec tiennent également à remercier la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) et la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) qui ont offert leur collaboration à la rédaction des cinq premiers rapports d'analyse.

TABLE DES MATIÈRES

LE CONTEXTE	1
Des enjeux qui persistent depuis plus de 25 ans	1
Un momentum à saisir	2
Un mandat octroyé à l'Office par le ministre responsable de la <i>Loi</i>	3
Un projet axé sur trois objectifs et six livrables	3
<i>Les objectifs du projet : évaluer l'écart, identifier les causes de cet écart et proposer des pistes de solution</i> . . .	3
<i>Des analyses préliminaires et une vaste collecte de données</i>	4
<i>Les livrables du projet : cinq rapports d'analyse et un rapport portant sur les pistes de solution</i>	4
LES CONSTATS TRANSVERSAUX SUR LES PROGRAMMES ANALYSÉS	8
Une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées pour environ la moitié des programmes analysés	8
Environ la moitié des programmes analysés n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées	10
Quatre enjeux transversaux	12
<i>Premier enjeu transversal : une couverture insuffisante pour plusieurs programmes</i>	12
<i>Deuxième enjeu transversal : un goulot d'étranglement lié à l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS</i>	15
<i>Troisième enjeu transversal : des disparités dans l'offre de services des programmes selon les régions, le type d'incapacité, l'âge ou le statut (étudiant ou travailleur)</i>	16
<i>Quatrième enjeu transversal : duplication des programmes offrant des équipements ou des services similaires</i>	18
Les causes des écarts et des enjeux identifiés : le financement, l'organisation et la coordination	20
Une préoccupation liée au transfert des programmes de l'Office vers les ministères et organismes publics	21
RECENSION DES MODÈLES DE FINANCEMENT ET D'ORGANISATION DES PROGRAMMES DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES AILLEURS AU CANADA ET DANS LE MONDE	22
Dix pays et deux provinces analysés	22
Trois principaux enjeux en commun.	22
Des programmes financés par les revenus des taxes et des impôts.	23

La recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde : Que doit-on retenir?	24
<i>La mise en place d'un régime universel de compensation collective des besoins des personnes handicapées</i>	25
<i>La tendance au regroupement de l'administration et du soutien financier des programmes</i>	25
<i>L'importance d'offrir des services de proximité et l'accès à un plan de services</i>	26
<i>Les évaluations doivent être objectives et les critères d'admissibilité transparents</i>	26
<i>Des données fiables sont nécessaires pour améliorer les programmes</i>	27
<i>La consultation des personnes handicapées et des parties prenantes est essentielle à chaque étape</i>	27
<i>Un intérêt croissant pour les budgets personnalisés</i>	28
DES NOTIONS ET PRINCIPES DONT IL FAUT TENIR COMPTE	29
<i>Une meilleure réponse aux besoins essentiels, et ce, pour l'ensemble des personnes handicapées</i>	29
<i>La compensation collective et ses principes</i>	29
Intervenir rapidement pour réduire les conséquences physiques, financières et sociales liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap	30
Reconnaître le droit à la compensation, sans égard à la cause de l'incapacité, au type d'incapacité, à l'âge, au lieu de résidence et au revenu	30
Favoriser la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées	30
Assurer une réponse équitable aux besoins collectivement reconnus	31
Gérer en mode amélioration continue les régimes et programmes au service de la compensation collective	31
DES PISTES DE SOLUTION POUR OFFRIR UNE MEILLEURE RÉPONSE AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES	32
Un rappel des constats qui rendent le statu quo préoccupant	32
Un rappel des éléments inspirants ailleurs dans le monde	33
Un rappel des notions et principes à considérer	34
La mise sur pied d'une structure de gouvernance et l'importance d'assurer une meilleure coordination des programmes	35
Deux niveaux de pistes de solution	35
<i>Des pistes de solution pouvant apporter des gains à courts et moyens termes</i>	35
Piste de solution 1 : Un projet d'optimisation de l'administration des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales	36
Piste de solution 2 : Un Groupe de réflexion et d'action sur l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS	39
Piste de solution 3 : Une évaluation de l'ampleur du financement additionnel nécessaire pour certains programmes	40
Piste de solution 4 : Une priorisation de la révision des programmes dont les normes et les montants attribués sont désuets et ne permettent pas de couvrir le coût réel des services	40

Piste de solution 5 : Un mandat ministériel spécial pour effectuer une analyse approfondie du financement et de la gouvernance du transport adapté	41
Une poursuite de différents chantiers en cours	42
<i>Une piste de solution à long terme à explorer</i>	44
De nouvelles responsabilités à la RAMQ en étroite collaboration avec l'Office.	44
Des travaux basés sur les principes, notions ainsi que les modèles de financement et d'organisation ailleurs au Canada et dans le monde	45
Plusieurs programmes qui pourraient être regroupés	46
Une estimation des coûts à préciser	50
 ANNEXE I	
LISTE DES PROGRAMMES TRANSFÉRÉS PAR L'OFFICE ENTRE 1989 ET 2006	51
 ANNEXE II	
CALCUL DU RATIO DES DÉPENSES LIÉES À L'INCAPACITÉ	
EN POURCENTAGE DU PIB.	52
 ANNEXE III	
TABLEAUX PRÉSENTANT LES DÉPENSES ANNUELLES ET LE NOMBRE	
D'USAGERS DES PROGRAMMES POUVANT ÊTRE REGROUPÉS DANS	
LE CADRE D'UNE PISTE DE SOLUTION LONG TERME (EX. : RÉGIME)	57
 ANNEXE IV	
LES MODIFICATIONS AU FINANCEMENT, À L'ORGANISATION ET À LA	
COORDINATION DES PROGRAMMES VISANT À AMÉLIORER LA RÉPONSE	
AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES AILLEURS	
DANS LE MONDE	60
<i>La France met sur pied une nouvelle branche autonomie à son système de sécurité sociale</i>	<i>60</i>
<i>La Suède contrôle l'augmentation des dépenses et améliore la collaboration et la technologie.</i>	<i>61</i>
<i>L'Australie effectue une réforme majeure et met en place une nouvelle assurance invalidité nationale</i>	<i>62</i>
<i>La Nouvelle-Zélande crée un ministère des Personnes handicapées et propose un financement individuel</i>	<i>62</i>
<i>La Norvège mise sur une meilleure coopération, le développement des compétences, la modernisation et l'innovation.</i>	<i>63</i>
<i>Le Royaume-Uni augmente son budget et souhaite améliorer les programmes</i>	<i>64</i>
 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.	65

LISTE DES TABLEAUX

1. Programmes retenus pour analyse, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration	5
2. Programmes offrant, de façon générale, une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021.	9
3. Programmes n'offrant pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021.	10
4. Programmes n'offrant pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées pour lesquels des enjeux de couverture ont été identifiés, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration	12
5. Programmes offrant, de façon générale, une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, mais ayant certains enjeux liés à leur couverture, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, précisions sur les enjeux liés à la couverture.	14
6. Programmes ayant un goulot d'étranglement lié à l'accès à une professionnelle ou un professionnel du RSSS, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, principales professions concernées	15
7. Programmes ayant des disparités, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, nature des disparités	17
8. Programmes analysés ayant une offre de services qui duplique celles d'autres programmes similaires	19
9. Prestations liées à l'incapacité en pourcentage du PIB, 2019	24
10. Programmes d'aides techniques et de fournitures médicales analysés qui sont actuellement administrés par la RAMQ, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021	36
11. Programmes d'aides techniques et de fournitures médicales analysés dont le transfert pourrait être envisagé vers la RAMQ, ministères et organismes publics actuellement responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021 (ou en 2019-2020 pour les prestations spéciales du MESS).	37
12. Programmes d'aides techniques et de fournitures médicales qui n'ont pas été retenus pour analyse dont le regroupement pourrait être envisagé à la RAMQ, ministères et organismes publics responsables de leurs orientations et de leur administration	38

13. Programmes qui pourraient être regroupés dans le cadre d'une piste de solution à long terme (ex. : régime), ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021 . . .	47
14. Programmes qui pourraient éventuellement être regroupés dans le cadre d'une piste de solution long terme (ex. : régime), ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021.	49
15. Liste des programmes, dépenses liées à l'incapacité incluses dans le calcul pour obtenir le ratio des dépenses liées à l'incapacité sur le PIB, selon la méthodologie de l'OCDE, 2019	53
16. Programmes offrant une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées dont l'administration pourrait être regroupée à la RAMQ dans le cadre d'une piste de solution long terme (ex. : régime), selon le ministère ou l'organisme public responsable des orientations et de l'administration, les dépenses annuelles et le nombre d'utilisateurs pour 2019-2020 et 2020-2021	57
17. Programmes qui n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées et dont l'administration pourrait être regroupée à la RAMQ dans le cadre d'une piste de solution long terme (ex. : régime), selon le ministère ou l'organisme public responsable des orientations et de l'administration, les dépenses annuelles et le nombre d'utilisateurs pour 2019-2020 et 2020-2021	59

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES

AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CHSLD	Centres d'hébergement et de soins de longue durée
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficiência de Québec
IRGLM	Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal
<i>Loi</i>	<i>Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale</i>
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTMD	Ministère des Transports et de la Mobilité durable
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
Office	Office des personnes handicapées du Québec
ONU	Organisation des Nations unies
ORL	Oto-rhino-laryngologiste
PAD	Programme d'adaptation de domicile
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PIB	Produit intérieur brut
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAF	Soutien aux familles
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SCT	Secrétariat du Conseil du trésor
SHQ	Société de l'habitation du Québec
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

LE CONTEXTE

- Plusieurs programmes destinés aux personnes handicapées ont été conçus par l'Office, qui en a eu la responsabilité jusqu'au transfert de ceux-ci vers différents ministères et organismes publics. Ce transfert, effectué à la suite d'une décision du Conseil des ministres en 1987, s'inscrivait dans une optique de responsabilisation des partenaires et s'est échelonné de 1989 à 2006¹ (Office 2009a).
- Dans la foulée de ce transfert, un décret fut pris afin de confirmer la volonté du gouvernement du Québec de compenser les conséquences financières des incapacités des personnes handicapées, et ce, sans tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille (Gouvernement du Québec 1988).
- En date du 9 janvier 2023, 246 programmes et mesures du gouvernement du Québec sont destinés, en tout ou en partie, aux personnes handicapées. Parmi ceux-ci, 171 s'adressent spécifiquement à ces personnes (Office 2023a).
- Une vingtaine de ministères et d'organismes publics se partagent la responsabilité des programmes qui s'adressent spécifiquement aux personnes handicapées (Office 2023a).
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a la responsabilité du plus grand nombre de programmes et mesures spécifiques aux personnes handicapées (71) ainsi que les dépenses les plus importantes (7,7 milliards en 2020-2021).
- Si la grande majorité des programmes destinés aux personnes handicapées sont financés par le fonds consolidé du revenu, le mode de financement est toutefois différent pour certains régimes d'indemnisation, dont les principaux sont gérés par la SAAQ et la CNESST qui assurent leur financement par une contribution des personnes susceptibles de causer un préjudice (automobilistes et employeurs). D'ailleurs, ces régimes d'indemnisation ne s'adressent qu'aux personnes devenues handicapées et victimes de faits accidentels précis (accidents de la route ou lésions professionnelles).

Des enjeux qui persistent depuis plus de 25 ans

- Comme le souligne la politique À part entière, « l'imposante infrastructure de programmes et de services répondant aux besoins des personnes handicapées et de leur famille représente un acquis important des dernières décennies » (Office 2009b : 48). Toutefois, « les personnes handicapées et leur famille connaissent des difficultés de diverses natures pour avoir accès, en toute équité, aux programmes, aux services et aux équipements répondant à leurs besoins » (Office 2009b : 46). D'ailleurs, toujours selon la politique À part entière, « l'établissement de moyens pour garantir la réponse aux besoins essentiels touchant l'intégrité et la sûreté des personnes handicapées fait [...] partie des moyens à privilégier » considérant notamment « l'effet potentiellement préjudiciable des délais qui touchent les besoins essentiels des personnes handicapées ou de leurs proches » (Office 2009b : 47).

.....
1. Une liste complète des programmes transférés est disponible à l'annexe I.

- Au cours des 25 dernières années, plusieurs écrits ont démontré que des enjeux qui concernent les programmes destinés aux personnes handicapées persistent. Parmi ces écrits se trouvent d'importants travaux réalisés par l'Office ou pour le compte de ce dernier. À titre d'exemples :
 - En décembre 1998, l'Office publiait *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : un état de situation multisectoriel* (Office 1998). Déjà à cette époque, la présence d'écarts persistants dans la couverture des besoins des personnes handicapées ainsi que des disparités selon « la cause ou le type d'incapacité, l'âge de la personne handicapée, la région où elle habite ou encore l'établissement qui lui dispense des services » sont observés (Office 1999 : 29).
 - En 2004, Blais, Gardner et Lareau, en réponse au mandat octroyé par l'Office à ce groupe d'experts, reconnaissent que des efforts importants ont été faits afin de favoriser « l'intégration et le bien-être des personnes handicapées », mais « qu'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour s'assurer d'une véritable égalité des chances pour ce groupe de citoyens » (Blais, Gardner et Lareau 2004).
 - En 2017, les rapports d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière portant sur les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements permettent de constater que, malgré quelques avancées, de nombreux obstacles à la participation sociale des personnes handicapées demeurent (Office 2017a, 2017b, 2017c, 2017d, 2017e).
- Par ailleurs, la politique À part entière, souligne que « les cas de déficience congénitale, de maladie ou d'accident, se produisant en dehors de la route et du travail, représentent les causes les plus préoccupantes au regard de l'équité alors qu'elles touchent la majorité des personnes handicapées » (Office 2009b : 47).

Un momentum à saisir

- Dans les années à venir, le vieillissement de la population québécoise continuera d'ajouter de la pression sur les programmes offerts par les ministères et organismes publics alors que d'ici 2030, il est estimé que plus d'une personne sur quatre sera âgée de 65 ans et plus (ISQ 2021). Puisque le taux d'incapacité augmente avec l'âge (Office 2022a), une demande accrue des services offerts par la plupart des programmes analysés dans le présent projet est à prévoir.
- La rareté de main-d'œuvre que connaît le Québec ne semble pas sur le point de s'estomper, alors qu'il y aura un total d'environ 1,4 million de postes vacants pour la période 2021-2030 (MESS 2022). Au premier trimestre de 2023, il y avait 196 510 postes vacants au Québec (ISQ 2023).
- Il faut noter que l'Office, avec le Secrétariat du Conseil du trésor (SCT), réalise déjà un projet d'optimisation sur la simplification des démarches d'accès aux programmes et mesures destinés aux personnes handicapées. Des démarches sont aussi en cours pour des programmes touchant la proche aide.
- De plus, l'étude du projet de loi n° 15, *Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace* propose de renouveler l'encadrement du système de santé et de services sociaux et ainsi faciliter l'accès des personnes à des services de santé et de services sociaux sécuritaires et de qualité en renforçant la coordination des différentes composantes du système (Gouvernement du Québec 2023).

Un mandat octroyé à l'Office par le ministre responsable de la Loi

- En janvier 2021, le ministre responsable de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Loi) a confié le mandat à l'Office d'analyser le financement, l'organisation et la coordination des programmes destinés aux personnes handicapées afin de dégager des pistes de solution pour une meilleure réponse aux besoins de ces dernières.
- Ce mandat, réalisé en collaboration avec les ministères et organismes publics concernés par les programmes analysés, s'inscrit dans la mission transversale de l'Office en cohérence avec deux de ses devoirs, décrits à l'article 25.a.2) et 25.a.4) de la Loi :

« 25.a.2) effectuer des travaux d'évaluation sur l'évolution de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, identifier les progrès de cette intégration et les obstacles à celle-ci et faire des recommandations au ministre responsable de la loi afin d'éliminer ces obstacles [...]»

25.a.4) promouvoir l'identification de solutions visant à réduire, dans les régimes et les services offerts aux personnes handicapées et dans la réponse à leurs besoins, les disparités découlant de la cause de la déficience ou de l'incapacité, de l'âge ou du lieu de résidence d'une personne handicapée » (Gouvernement du Québec 2005).

Un projet axé sur trois objectifs et six livrables

- Pour réaliser le mandat confié par le ministre responsable de la Loi et soutenir la prise de décisions et d'éventuels travaux gouvernementaux, l'Office a élaboré le projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : analyse des programmes et pistes de solution.
- Ce projet permet de mieux cibler les enjeux liés aux programmes destinés aux personnes handicapées et leur ampleur, de mieux comprendre les causes de ces enjeux sous l'angle du financement, de l'organisation et de la coordination ainsi que de proposer des pistes de solution.
- Il se concentre sur les besoins essentiels que sont les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements. La réadaptation est incluse au projet puisqu'elle est préalable et intimement liée à la réponse aux besoins essentiels.

Les objectifs du projet : évaluer l'écart, identifier les causes de cet écart et proposer des pistes de solution

Les objectifs du projet sont :

1. Évaluer l'écart entre les besoins essentiels des personnes handicapées et l'offre de programmes qui leur est destinée;
2. Identifier les causes de l'écart (financement des programmes, organisation des programmes, liens et coordinations entre eux);
3. Proposer des pistes de solution pour améliorer la réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées.

Des analyses préliminaires et une vaste collecte de données

- L'Office a d'abord réalisé des analyses préliminaires permettant de faire ressortir les principaux problèmes associés aux programmes à partir :
 - De la documentation disponible sur les programmes;
 - Des constats des rapports d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière portant sur les besoins essentiels des personnes handicapées (Office 2017a, 2017b, 2017c, 2017d, 2017e);
 - D'une consultation auprès de conseillères et conseillers à l'intégration des personnes handicapées de l'Office.
- Une vaste collecte de données quantitatives et qualitatives a ensuite été effectuée, soit :
 - Une collecte de données administratives auprès des ministères et des organismes publics concernés;
 - Des entrevues semi-dirigées auprès de personnes responsables des programmes dans les ministères et organismes publics;
 - Des groupes de discussion avec des conseillères et des conseillers à l'intégration des personnes handicapées de l'Office;
 - Des questionnaires auprès des organismes du milieu associatif des personnes handicapées.

Les livrables du projet : cinq rapports d'analyse et un rapport portant sur les pistes de solution

- Dans un premier temps, ce projet s'est décliné en la production de cinq rapports d'analyse distincts (Office 2023b, 2023c, 2023d, 2023e, 2023f) qui s'intéressent, respectivement :
 - Aux activités permettant de vivre à domicile;
 - À l'habitation;
 - Aux communications;
 - Aux déplacements;
 - À la réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble grave de santé mentale².
- Ces cinq rapports d'analyse ont permis de répondre aux deux premiers objectifs du projet. La liste des programmes analysés pour chacun des rapports est présentée au tableau 1.

.....

2. Les notions touchant la réadaptation des personnes ayant une incapacité physique (motrice, auditive, visuelle et du langage) sont, quant à elles, abordées dans les rapports sur les communications et les déplacements.

Tableau 1**Programmes retenus pour analyse, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration**

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)
Activités permettant de vivre à domicile	
Partie 1 : Soutien aux familles	
Programme de soutien aux familles	MSSS (Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS))
Partie 2 : Soutien à domicile (SAD)	
Services de soutien à domicile : aide à domicile	MSSS (RSSS)
Services de soutien à domicile : services professionnels	MSSS (RSSS)
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) • <i>L'aide variable</i>	MSSS (Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ))
Partie 3 : Aides techniques et fournitures médicales	
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	MSSS (RAMQ)
Habitation	
Partie 1 : Adaptation de domicile	
Programme d'adaptation de domicile (PAD)	Société de l'habitation du Québec (SHQ)
Partie 2 : Modèles résidentiels hybrides	
Programme AccèsLogis Québec	SHQ
Partie 3 : Ressources résidentielles d'hébergement	
Programme d'hébergement en ressources intermédiaires (ressources non institutionnelles) • <i>Ressources intermédiaires</i> • <i>Ressources de type familial</i>	MSSS (RSSS)
Programme d'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	MSSS (RSSS)

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)
Communications	
Partie 1 : Aides auditives	
Programme d'aides auditives	MSSS (RAMQ)
Partie 2 : Aides visuelles	
Programme d'aides visuelles	MSSS (RAMQ)
Partie 3 : Aides à la communication	
Programme ministériel sur les aides techniques à la communication	MSSS (Centre de réadaptation Marie Enfant)
Partie 4 : Réadaptation en déficience auditive, visuelle et du langage	
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience auditive</i>	MSSS (RSSS)
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience visuelle</i>	MSSS (RSSS)
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience du langage</i>	MSSS (RSSS)
Déplacements	
Partie 1 : Adaptation de véhicule et vignette de stationnement	
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées	Ministère des Transports et de la Mobilité durable (MTMD) (SAAQ)
Vignette de stationnement pour personnes handicapées	MTMD (SAAQ)
Partie 2 : Politique d'admissibilité au transport adapté et Programme de subvention au transport adapté	
Politique d'admissibilité au transport adapté et Programme de subvention au transport adapté	MTMD
Partie 3 : Programme transport-hébergement	
Programme transport-hébergement	MSSS (RSSS)
Partie 4 : Aides techniques et assistance animalière à la mobilité	
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique	MSSS (RAMQ)
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs	MSSS (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM))

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)
Programme d'attribution des ambulateurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés	MSSS (IRDPQ, IRGLM)
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité	MSSS (IRDPQ, IRGLM)
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)
Partie 5 : Réadaptation en déficience motrice	
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience motrice</i>	MSSS (RSSS)
Réadaptation en DI-TSA et santé mentale	
Services spécialisés de réadaptation • <i>Services d'adaptation et de réadaptation à la personne en DI-TSA</i>	MSSS (RSSS)
Services de soutien spécialisés pour personnes ayant une DI ou un TSA • <i>Services d'assistance éducative spécialisée à la famille et aux proches – DI et TSA</i>	MSSS (RSSS)
Services d'intégration sociale et professionnelle • <i>Soutien dans la communauté aux personnes souffrant d'un trouble mental grave</i>	MSSS (RSSS)

- À l'analyse de ces programmes, s'ajoute une présentation, à titre indicatif, des programmes et mesures des régimes d'indemnisation de la SAAQ et de la CNESST ainsi que des prestations spéciales versées aux prestataires du Programme de solidarité sociale du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS).
- Dans un deuxième temps, le présent rapport sur les pistes de solution est réalisé afin de répondre au troisième objectif du projet, soit la proposition de pistes de solution pour améliorer la réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées. Y sont présentés :
 - Les constats transversaux sur les programmes analysés;
 - Une recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde;
 - Des notions et principes dont il faut tenir compte;
 - Des pistes de solution pour offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées.

LES CONSTATS TRANSVERSAUX SUR LES PROGRAMMES ANALYSÉS

- En complément des cinq premiers rapports d'analyse, cette section présente les constats transversaux issus de l'analyse des 31 programmes identifiés précédemment.
- Dans un premier temps, les programmes qui offrent une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées sont distingués des programmes pour lesquels l'Office observe un écart entre les besoins essentiels et l'offre gouvernementale. Cet écart est notamment observé lorsque les enjeux que rencontrent ces programmes sont très importants ou significatifs.
- Dans un deuxième temps, les principaux enjeux transversaux sont présentés, soit les enjeux qui concernent plusieurs programmes. Certains enjeux transversaux peuvent toucher des programmes figurant dans les deux catégories précédentes, soit les programmes qui offrent une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées et ceux pour lesquels un écart entre les besoins essentiels des personnes handicapées et l'offre gouvernementale est observé.
- Enfin, les principales causes des enjeux et écarts observés sont identifiées et une préoccupation de l'Office liée au transfert de certains programmes, soit ceux qui ne répondent actuellement pas de façon adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, est soulignée.

Une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées pour environ la moitié des programmes analysés

- Les analyses effectuées par l'Office permettent de constater que, parmi les programmes analysés, environ la moitié offrent une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées.
- Bien que des enjeux aient été identifiés pour l'ensemble des programmes analysés, il n'y a pas d'écart majeur observé entre les besoins essentiels des personnes handicapées et l'offre gouvernementale découlant des programmes présentés dans le tableau 2.

Tableau 2

Programmes offrant, de façon générale, une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)	Dépenses annuelles 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'utilisateurs 2020-2021 n
Activités permettant de vivre à domicile			
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	MSSS (RAMQ)	18,9	14 725
Communications			
Programme d'aides auditives	MSSS (RAMQ)	33,7	174 656
Programme d'aides visuelles	MSSS (RAMQ)	3,4	22 357
Programme ministériel sur les aides techniques à la communication	MSSS (CRME)	0,3	474
Services spécialisés de réadaptation – déficience auditive	MSSS (RSSS)	24,3	12 805
Services spécialisés de réadaptation – déficience visuelle	MSSS (RSSS)	17,8	9 898
Déplacements			
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées	MTMD (SAAQ)	7,4 (en 2020)	669 véhicules adaptés (en 2020)
Vignette de stationnement pour personnes handicapées	MTMD (SAAQ)	1,4 (en 2020)	190 873 vignettes (en 2020)
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique	MSSS (RAMQ)	76,5	175 711
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	1,9	448
Programme d'attribution des ambulateurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,07	267
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,6	409
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,5	142
Services spécialisés de réadaptation – déficience motrice	MSSS (RSSS)	163,5	40 804

Environ la moitié des programmes analysés n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées

- Parmi les programmes analysés, environ la moitié n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, puisqu'un écart important ou préoccupant est observé entre les besoins essentiels des personnes handicapées et l'offre gouvernementale. Le tableau 3 présente la liste de ces programmes.

Tableau 3

Programmes n'offrant pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)	Dépenses annuelles 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'utilisateurs 2020-2021 n
Activités permettant de vivre à domicile			
Programme de soutien aux familles	MSSS (RSSS)	37,4	25 049
Services de soutien à domicile : aide à domicile et services professionnels	MSSS (RSSS)	2 071,2	397 702
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) – L'aide variable	MSSS (RAMQ)	59,2	63 542
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)	8,1	17 626
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)	7,9	8 065
Habitation			
Programme d'adaptation de domicile (PAD) ¹	SHQ	14,2	956 dossiers
Programme AccèsLogis Québec – Volet III ²	SHQ	12,8	198 logements

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)	Dépenses annuelles 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'usagers 2020-2021 n
Programme d'hébergement en ressources intermédiaires (ressources non institutionnelles) – Ressources intermédiaires et Ressources de type familial	MSSS (RSSS)	1 466,0	39 516 places
Programme d'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ³	MSSS (RSSS)	2 706,3	2 836 personnes handicapées de moins de 65 ans
Communications			
Services spécialisés de réadaptation – déficience du langage	MSSS (RSSS)	41,1	15 716
Déplacements			
Programme de subvention au transport adapté	MTMD	114,6 (en 2020)	123 882 personnes admises (en 2020)
Programme transport-hébergement	MSSS (RSSS)	6,5	7 265
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)	0,8	943
Réadaptation en DI-TSA et santé mentale			
Services spécialisés de réadaptation – Services d'adaptation et de réadaptation à la personne en DI-TSA	MSSS (RSSS)	287,7	34 960

1. Selon les données disponibles lors de l'analyse effectuée par l'Office, le PAD n'offrait pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées. Cependant, en date du 11 avril 2023, l'Office a été informé que le montant maximal de la subvention allouée dans l'option 1, volet 1, a été augmenté à 50 000 \$ à la suite d'une révision des normes du programme, ce qui contribuera à offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels dans le futur. En ce sens, il pourrait être pertinent de mettre à jour l'analyse effectuée par l'Office dans quelques années afin d'évaluer les effets des bonifications récemment apportées au programme.
2. Selon les données disponibles lors de l'analyse effectuée par l'Office, le programme AccèsLogis Québec n'offrait pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées. Cependant, au cours des prochaines années, il semble que le gouvernement du Québec prévoit miser davantage sur le Programme Habitation abordable Québec.
3. L'analyse effectuée par l'Office ne portait que sur le nombre de personnes handicapées de moins de 65 ans hébergées en CHSLD. Malgré que ce nombre diminue au fil des ans, des personnes handicapées y sont toujours hébergées alors que cela ne correspond pas à leurs besoins, à leur choix et à leur projet de vie.

Quatre enjeux transversaux

- L'analyse permet de dégager quatre enjeux transversaux, c'est-à-dire des enjeux qui concernent plusieurs programmes. Comme mentionné précédemment, certains de ces enjeux peuvent toucher tant les programmes qui offrent une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées que ceux pour lesquels un écart entre les besoins des personnes handicapées et l'offre gouvernementale est observé.
- Les enjeux identifiés dans les cinq rapports d'analyse qui ne concernent qu'un seul programme ne sont pas repris dans le présent rapport (ex. : une inadéquation entre l'aide financière octroyée aux familles et la disponibilité des ressources pour le Programme de soutien aux familles (SAF)).

Premier enjeu transversal : une couverture insuffisante pour plusieurs programmes

- Parmi les programmes analysés, 18 offraient une couverture qui, à différents niveaux, est insuffisante pour répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées.
- De ces 18 programmes, 11 sont des programmes qui n'offraient pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées et apparaissent donc comme ayant une couverture nettement insuffisante (tableau 4).

Tableau 4

Programmes n'offrant pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées pour lesquels des enjeux de couverture ont été identifiés, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)
Activités permettant de vivre à domicile	
Programme de soutien aux familles	MSSS (RSSS)
Services de soutien à domicile : aide à domicile et services professionnels	MSSS (RSSS)
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) – L'aide variable	MSSS (RAMQ)
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)
Habitation	
Programme d'adaptation de domicile (PAD) ¹	SHQ
Programme AccèsLogis Québec – Volet III ²	SHQ
Déplacements	
Programme de subvention au transport adapté	MTMD
Programme transport-hébergement	MSSS (RSSS)
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)
Réadaptation en DI-TSA et santé mentale	
Services spécialisés de réadaptation – Services d'adaptation et de réadaptation à la personne en DI-TSA	MSSS (RSSS)

1. Selon les données disponibles lors de l'analyse effectuée par l'Office, le PAD n'offrait pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées. Cependant, en date du 11 avril 2023, l'Office a été informé que le montant maximal de la subvention allouée dans l'option 1, volet 1, a été augmenté à 50 000\$ à la suite d'une révision des normes du programme, ce qui contribuera à offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels dans le futur. En ce sens, il pourrait être pertinent de mettre à jour l'analyse effectuée par l'Office dans quelques années afin d'évaluer les effets des bonifications récemment apportées au programme.

2. Selon les données disponibles lors de l'analyse effectuée par l'Office, le programme AccèsLogis Québec n'offrait pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées. Cependant, au cours des prochaines années, il semble que le gouvernement du Québec prévoit miser davantage sur le programme Habitation abordable Québec.

- Pour les sept autres programmes concernés par cet enjeu (tableau 5), malgré que leur offre soit, de façon générale, adéquate pour répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées, l'analyse a démontré que leur couverture demeure insuffisante. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un montant forfaitaire n'est pas assez élevé et engendre certains coûts supplémentaires pour les personnes handicapées, lorsque le choix d'un équipement est limité, lorsqu'une partie des personnes handicapées n'ont pas une réponse optimale à leurs besoins, etc.

Tableau 5

Programmes offrant, de façon générale, une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, mais ayant certains enjeux liés à leur couverture, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, précisions sur les enjeux liés à la couverture

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)	Précisions sur la couverture insuffisante
Activités permettant de vivre à domicile		
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	MSSS (RAMQ)	Montants forfaitaires insuffisants pour couvrir l'ensemble des coûts liés à la stomie.
Communications		
Programme d'aides auditives	MSSS (RAMQ)	Choix de prothèses limité. Coûts supplémentaires liés au remplacement des piles et à certaines situations spécifiques. Accès à la deuxième prothèse pour les personnes retraitées.
Déplacements		
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées	MTMD (SAAQ)	Adaptations appropriées au moindre coût (certains besoins manifestés ne seraient pas comblés).
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique	MSSS (RAMQ)	Choix de prothèses et orthèses limité. Accès à un deuxième appareil de locomotion dans certaines conditions seulement (ex. : pour des personnes aux études ou au travail).
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Appareils nécessitant de fréquentes réparations (équipement revalorisé).
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Critères d'admissibilité restrictifs (pour des besoins de développement ou de maintien des acquis de jeunes de moins de 18 ans capables d'utiliser un vélo de façon autonome).
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Critères d'admissibilité restreints qui excluent les chiens d'assistance pour les besoins d'autres personnes (ayant un TSA, un syndrome Gilles de la Tourette, etc.).

Deuxième enjeu transversal : un goulot d'étranglement lié à l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS

- L'Office observe que, pour 11 programmes (tableau 6), des délais d'attente sont liés à l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS.
- Ces délais, qui peuvent être liés à plusieurs professions, sont de deux ordres :
 - Des délais liés à l'évaluation des besoins des personnes handicapées. Ainsi, un goulot se crée à cette étape du processus et qui tend à diminuer une fois cette étape passée;
 - Des délais pour obtenir les services directs des professionnelles et professionnels du RSSS.

Tableau 6

Programmes ayant un goulot d'étranglement lié à l'accès à une professionnelle ou un professionnel du RSSS, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, principales professions concernées

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)	Principales professions concernées
Activités permettant de vivre à domicile		
Services de SAD : aide à domicile et services professionnels	MSSS (RSSS)	Travailleuse sociale Ergothérapeute Physiothérapeute Infirmière Auxiliaire
Habitation		
Programme d'adaptation de domicile	SHQ	Ergothérapeute
Communications		
Programme d'aides auditives ¹	MSSS (RAMQ)	Oto-rhino-laryngologiste (ORL)
Services de réadaptation en déficience du langage	MSSS (RSSS)	Orthophoniste et autres professionnelles et professionnels de la réadaptation
Déplacements		
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées ²	MTMD (SAAQ)	Ergothérapeute
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique ²	MSSS (RAMQ)	Ergothérapeute Physiothérapeute
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs ³	MSSS (IRD PQ, IRGLM)	Ergothérapeute

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)	Principales professions concernées
Programme d'attribution des ambulateurs ²	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Physiothérapeute
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés ³	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Physiothérapeute
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)	Professionnelles et professionnels de la réadaptation
Réadaptation en DI-TSA et santé mentale		
Services spécialisés de réadaptation – Services d'adaptation et de réadaptation à la personne en DI-TSA ⁴	MSSS (RSSS)	Professionnelles et professionnels de la réadaptation

1. Malgré que ce programme rencontre cet enjeu, il a été identifié comme un programme qui offre une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées. De plus, un allègement est en vigueur depuis le 1^{er} novembre 2021 qui retire l'obligation de fournir un certificat médical produit par un oto-rhino-laryngologiste (ORL) lors de l'attribution ou du remplacement d'une aide auditive.
2. Malgré que ce programme rencontre cet enjeu, il a été identifié comme un programme qui offre, généralement, une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées. De plus, certains allègements aux processus entourant les premières étapes d'attribution et de remplacement d'aides techniques à la mobilité ont été apportés depuis 2020.
3. Malgré que ce programme rencontre cet enjeu, il a été identifié comme un programme qui offre une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées.
4. Bien que le MSSS n'a pas été en mesure de fournir de données très précises sur les délais d'attente liés spécifiquement à des professionnelles ou professionnels en particulier, tout indique qu'il existe des problèmes à cet égard selon l'analyse des données administratives et les propos recueillis auprès des parties prenantes (direction responsable du programme au MSSS, conseillères et conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif).

Troisième enjeu transversal : des disparités dans l'offre de services des programmes selon les régions, le type d'incapacité, l'âge ou le statut (étudiant ou travailleur)

- Pour un nombre important de programmes (19), des disparités selon les régions, le type d'incapacité, l'âge ou le statut (étudiant ou travailleur) sont observées (tableau 7).
- Les disparités régionales sont les plus fréquentes (14), suivies de celles liées au type d'incapacité (9) (ex. : services uniquement offerts aux personnes ayant des diagnostics de déficience physique (DP), de DI ou de TSA), de l'âge (5) et du statut (3) (couverture plus complète pour un étudiant ou un travailleur).

Tableau 7**Programmes ayant des disparités, ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, nature des disparités**

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Gestion, si différent)	Nature des disparités
Activités permettant de vivre à domicile		
Programme de soutien aux familles	MSSS (RSSS)	Régions Type d'incapacité
Services de soutien à domicile : aide à domicile et services professionnels	MSSS (RSSS)	Régions Type d'incapacité Âge
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestiques (PEFSAD) – L'aide variable	MSSS (RAMQ)	Régions Type d'incapacité Âge
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)	Régions
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)	Régions Type d'incapacité
Habitation		
Programme d'adaptation de domicile	SHQ	Régions
Programme AccèsLogis Québec – Volet III	SHQ	Type d'incapacité
Programme d'hébergement en ressources intermédiaires (ressources non institutionnelles) – Ressources intermédiaires et Ressources de type familial	MSSS (RSSS)	Type d'incapacité Âge
Communications		
Programme d'aides auditives ¹	MSSS (RAMQ)	Régions Âge Statut
Programme d'aides visuelles ¹	MSSS (RAMQ)	Statut
Services spécialisés de réadaptation en déficience du langage	MSSS (RSSS)	Régions Type d'incapacité
Déplacements		
Programme de subvention au transport adapté	MTMD	Régions
Programme transport-hébergement	MSSS (RSSS)	Régions Type d'incapacité

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Gestion, si différent)	Nature des disparités
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique ¹	MSSS (RAMQ)	Régions Statut
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs ¹	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Régions
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés ¹	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Âge
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité ¹	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	Type d'incapacité
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)	Régions
Réadaptation en DI-TSA et santé mentale		
Services spécialisés de réadaptation – Services d'adaptation et de réadaptation à la personne en DI-TSA	MSSS (RSSS)	Régions

1. Malgré que ce programme rencontre cet enjeu, il a été identifié comme un programme qui offre une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées.

Quatrième enjeu transversal : duplication des programmes offrant des équipements ou des services similaires

- Les parties prenantes consultées ont soulevé, pour quelques programmes analysés, que l'offre d'équipements ou de services pouvait être similaire à d'autres programmes gouvernementaux. De plus, un besoin de regrouper les programmes ayant une même finalité, comme les aides techniques à la mobilité, a été souligné. Les programmes concernés sont présentés dans le tableau 8.

Tableau 8

Programmes analysés ayant une offre de services qui duplique celles d'autres programmes similaires

Programmes analysés	Programmes ayant une offre similaire
Activités permettant de vivre à domicile	
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS))	Programme pour les petits équipements pour le soutien à l'autonomie des personnes âgées (MSSS (RSSS)) Prestations spéciales (MESS)
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS))	Prestations spéciales (MESS)
Déplacements	
Programme d'attribution des ambulateurs (MSSS (IRDPQ, IRGLM)) ¹	Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS)) Programme d'appareils suppléant à une déficience physique (MSSS (RAMQ)) Prestations spéciales (MESS)
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité (MSSS (IRDPQ, IRGLM)) ¹	Programme d'aides visuelles (chiens guides) (MSSS (RAMQ))
Programmes d'aides techniques et assistance animalière à la mobilité ² : • Programme d'appareils suppléant à une déficience physique (MSSS (RAMQ))¹ • Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs (MSSS (IRDPQ, IRGLM))¹ • Programme d'attribution des ambulateurs (MSSS (IRDPQ, IRGLM))¹ • Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés (IRDPQ, IRGLM))¹ • Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité (MSSS (IRDPQ, IRGLM))¹ • Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures (MSSS(RSSS))	Prestations spéciales (MESS)

1. Malgré que ce programme rencontre cet enjeu, il a été identifié comme un programme qui offre une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées.

2. Un besoin de regrouper les aides techniques et assistance animalière à la mobilité a aussi été soulevé, puisque ces programmes visent tous à compenser une incapacité motrice.

Les causes des écarts et des enjeux identifiés : le financement, l'organisation et la coordination

- Dans le cadre des cinq rapports d'analyse, l'Office s'est penché sur les causes des écarts entre l'offre de programmes et les besoins essentiels des personnes handicapées. Pour chacun des programmes qui n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, une analyse des causes, sous l'angle du financement, de l'organisation et de la coordination, a été effectuée. Les principaux constats ressortant de cette analyse sont les suivants :
 - Le financement, parfois insuffisant ou qui n'a pas été indexé au fil des ans, est une des causes des écarts et des enjeux observés.
 - Cependant, l'organisation des programmes est aussi apparue comme une cause importante :
 - L'administration déléguée de certains programmes aux établissements du RSSS ou à d'autres instances locales (ex. : les municipalités pour le transport adapté) pourrait expliquer certains écarts et enjeux observés. En effet, une tendance se dessine à l'effet que certains programmes dont l'administration est déléguée à des instances régionales ou locales rencontrent davantage d'enjeux liés à leur couverture, à la complexité des démarches, aux listes d'attente ou aux disparités régionales que ceux dont l'administration est plus centralisée (par exemple à la RAMQ ou à la SAAQ). Par ailleurs, la plupart des programmes administrés par la RAMQ ou la SAAQ offrent une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées.
 - Certains enjeux découlent aussi de la complexité de l'organisation de certains programmes et du manque de transparence au niveau des critères de priorisation des demandes ou des sommes accordées. Des personnes qui pourraient bénéficier de ces programmes peinent à comprendre leur fonctionnement ou ne sont pas informées de l'existence de ceux-ci. Dans certains cas, la rigidité de l'organisation au niveau du choix de l'équipement ou du fournisseur limite la capacité à répondre à certains besoins spécifiques des personnes handicapées.
 - La désuétude des normes de certains programmes peut également être en cause. Plusieurs programmes ont des normes qui n'ont pas été révisées depuis les 20, voire les 30 dernières années. D'ailleurs, certains des programmes, qui étaient auparavant sous la responsabilité de l'Office, n'ont pas connu de révision majeure depuis leur transfert vers les ministères et organismes concernés dans les années 1990. La désuétude des normes de programmes peut avoir diverses conséquences, comme :
 - Une organisation de programmes non adaptée à plusieurs éléments du contexte actuel tel que la rareté de main-d'œuvre;
 - Des allocations financières allouées basées sur des montants établis il y a deux ou trois décennies.
 - Enfin, une coordination serait à parfaire pour la plupart des programmes pour lesquels des écarts avec les besoins essentiels sont observés. Pour les programmes où de nombreux acteurs sont impliqués, une coordination améliorée entre les partenaires serait souhaitable. Pour d'autres programmes, il s'agit davantage d'assurer une coordination qui permettrait un meilleur arrimage entre différents programmes complémentaires ou ayant des objectifs similaires.

Une préoccupation liée au transfert des programmes de l'Office vers les ministères et organismes publics

- L'analyse transversale effectuée dans le cadre du présent rapport a permis de constater qu'un bon nombre des programmes qui n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées sont des programmes qui ont été transférés de l'Office vers les ministères et les organismes publics à la fin des années 1980 et au courant des années 1990 :
 - Programme de soutien aux familles (MSSS (RSSS));
 - Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS));
 - Programme d'adaptation de domicile (SHQ);
 - Programme transport-hébergement (MSSS (RSSS));
 - Programmes d'aides techniques et de fournitures médicales :
 - Programmes sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS));
 - Programmes d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS));
 - Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures (MSSS (RSSS)).
- Parmi les constats et les enjeux soulevés pour ces programmes se trouvent :
 - Un financement insuffisant;
 - Des disparités régionales;
 - Des normes désuètes;
 - Des montants qui n'ont pas été indexés au fil des années;
 - Une méconnaissance des programmes par les personnes handicapées et leur famille.
- Ces observations sont préoccupantes puisqu'elles laissent croire que ces programmes n'auraient pas été entièrement pérennisés dans les ministères et organismes publics au cours des 30 dernières années; alors que l'objectif de ces transferts visait notamment à assurer une pérennisation, voire un développement de ces programmes.

RECENSION DES MODÈLES DE FINANCEMENT ET D'ORGANISATION DES PROGRAMMES DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES AILLEURS AU CANADA ET DANS LE MONDE

- Cette section présente une analyse des modèles de financement et d'organisation des programmes pour les personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde. La recherche et l'analyse portent principalement sur les trois éléments centraux du projet : le financement, l'organisation et la coordination des programmes.
- La première partie présente la méthodologie utilisée pour la recension, suivie par les enjeux auxquels font face tous les pays et provinces recensés. Les parties suivantes abordent le financement des programmes dans certains pays, puis certains éléments prometteurs pouvant inspirer le modèle québécois sont présentés.

Dix pays et deux provinces analysés

- Les pays et provinces sélectionnés ont en commun d'avoir une offre somme toute significative de programmes et de services offerts aux personnes handicapées.
 - Les dix pays analysés sont les suivants : Australie, Belgique, Danemark, Finlande, France, Irlande, Norvège, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni et Suède.
 - Les deux provinces canadiennes sont les suivantes : Colombie-Britannique et Ontario.
- L'analyse se base sur une recension des écrits récents disponibles au sujet de l'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées dans les pays et provinces. Les documents utilisés proviennent de la littérature scientifique, de la documentation gouvernementale, des associations de personnes handicapées et d'autres sources variées disponibles sur le Web. Les éléments conservés pour l'analyse sont ceux qui ont le potentiel d'inspirer le modèle québécois. L'analyse prend en considération le fait que certains éléments ne pourraient être répliqués au Québec pour des raisons historiques, culturelles ou politiques.

Trois principaux enjeux en commun

- D'entrée de jeu, il est important de mentionner qu'on ne retrouve pas de modèle idéal dans aucun des pays et provinces analysés. Même les pays qui répondent le mieux aux besoins des personnes handicapées font face à des enjeux et cherchent à améliorer la manière dont sont financés et organisés les programmes. De ce fait, la plupart des pays et provinces analysés sont au cœur de démarches pour modifier, bonifier ou améliorer le financement et l'organisation de leurs programmes. Certains font des modifications mineures alors que d'autres ont choisi de faire une transition vers un système très différent.

- Tous les pays et provinces identifiés dans le cadre de la recension font face à trois enjeux principaux qui ont été relevés dans la recension ainsi que dans certains documents d'organisations nationales et internationales (Nations Unies 2022, NDA 2010, European Commission 2022) :
 - Pression sur les finances publiques : Tous les pays et provinces recensés ont en commun de subir de la pression pour contrôler les dépenses pour les programmes liés à l'incapacité et, de manière plus générale, pour les soins de santé et les services sociaux. Dans un contexte économique difficile, et alors que la population vieillissante fera augmenter les budgets nécessaires pour répondre aux besoins, plusieurs gouvernements souhaitent améliorer le rapport coût-efficacité des programmes pour assurer leur pérennité à moyen et long terme.
 - Inégalités dans l'accès aux services : Tous les pays et provinces recensés rencontrent des enjeux liés aux disparités dans l'accès aux programmes pour les personnes handicapées selon différents facteurs : lieu de résidence, type d'incapacité, âge, cause de l'incapacité, etc. Cela est particulièrement présent lorsque les responsabilités sont partagées par plusieurs paliers de gouvernements, ministères ou organisations.
 - Rareté de la main-d'œuvre : La difficulté de recruter de la main-d'œuvre est présente dans tous les pays et provinces recensés, en particulier dans les régions les moins peuplées et les plus isolées. L'une des causes du problème de recrutement est le manque d'attractivité des métiers, puisque les conditions d'exercice sont en général difficiles et la rémunération, faible.

Des programmes financés par les revenus des taxes et des impôts

- L'ensemble des pays et provinces recensés financent les programmes destinés aux personnes handicapées avec les revenus des taxes et des impôts. Plusieurs d'entre eux demandent également une contribution de l'utilisateur pour certains services de santé ou services sociaux.
- La hauteur du financement des prestations liées à l'incapacité de plusieurs pays est calculée par l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) et rapportée sur le produit intérieur brut (PIB) pour fins de comparaison (OCDE 2023a). Le tableau 9 présente le ratio des prestations liées à l'incapacité sur le PIB de certains pays faisant partie de la recension. On constate que la Norvège, le Danemark et la Suède sont les pays ayant les ratios les plus élevés, alors que le Royaume-Uni et l'Irlande ont les ratios les moins élevés. En reproduisant la méthodologie de l'OCDE, l'Office estime que le ratio du Québec s'établit à 2,2 %, tout juste au-dessus de la moyenne de l'OCDE, à 2,0 %.
- Ces données comprennent certaines limites méthodologiques et doivent être utilisées avec précaution. Les détails sont présentés à l'annexe III.

Tableau 9
Prestations liées à l'incapacité en pourcentage du PIB, 2019

Pays	Ratio %
Norvège	4,5
Danemark	4,5
Suède	3,4
Belgique	3,2
Finlande	3,2
Australie	2,9
Nouvelle-Zélande	2,4
Québec	2,2
Moyenne de l'OCDE	2,0
France	1,7
Royaume-Uni	1,3
Irlande	1,3

Source : OCDE 2023a.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec.

La recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde : Que doit-on retenir ?

- Cette recension a permis d'identifier certaines tendances dans le financement et l'organisation des programmes et un certain nombre d'éléments communs qui semblent permettre de mieux répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées³. Ces éléments peuvent servir d'inspiration pour le modèle québécois. En parallèle, certaines lacunes sont communes à quelques pays, et méritent qu'on s'y attarde pour éviter les obstacles rencontrés ailleurs.

.....

3. Une analyse plus complète des principales modifications au financement, à l'organisation et à la coordination des programmes visant à améliorer la réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées ailleurs dans le monde est présentée à l'annexe IV.

La mise en place d'un régime universel de compensation collective des besoins des personnes handicapées

- Parmi les pays recensés, quatre ont un régime universel de compensation des besoins des personnes handicapées financé par les revenus de l'État : l'Australie, la France, la Nouvelle-Zélande et la Suède. Ces régimes ont en commun d'être encadrés par une législation qui garantit le droit à la compensation des besoins pour ces personnes, sans égard à leur revenu. Ils regroupent presque la totalité des programmes destinés aux personnes handicapées sous une même entité administrative (ministère, caisse ou agence), à l'exception des prestations de remplacement du revenu que seule la Suède a inclus dans son régime.
- Dans le cas de l'Australie, de la France et de la Nouvelle-Zélande, ces régimes ont été créés dans les dernières années, en réaction aux constats sur la fragmentation et la complexité des systèmes en place, l'insuffisance du financement et les inégalités d'accès aux services. Dans le cas de la Suède, une loi assurant le droit des personnes handicapées à dix programmes (assistance personnelle, accompagnement, soutien à domicile, répit, etc.) a été adoptée en 1993 (Habilitering & Hälsa 2014). À la différence des trois autres pays mentionnés, ce sont les municipalités qui sont responsables de fournir les services directs.
- La Suède compte parmi les pays qui ont les programmes les plus généreux pour les personnes handicapées et est sans conteste un précurseur en la matière (Noury 2003, Cohu et autres 2003). En Australie, bien que la nouvelle assurance soit encore en ajustement et qu'elle rencontre certains enjeux, une première évaluation montre que les personnes qui en bénéficient ont vu leur bien-être et leur participation dans la communauté augmenter (NDIS 2021a). Pour ce qui est de la France et de la Nouvelle-Zélande, les changements sont récents et les résultats ne sont pas encore connus.

La tendance au regroupement de l'administration et du soutien financier des programmes

- Tous les gouvernements recensés rencontrent des enjeux liés aux disparités dans l'accès aux programmes destinés aux personnes handicapées selon différents facteurs : lieu de résidence, type d'incapacité, âge, cause de l'incapacité, etc. Cela est particulièrement présent lorsque les responsabilités sont partagées entre plusieurs paliers de gouvernements, ministères ou organisations. En effet, les gouvernements où l'administration est moins regroupée et davantage fragmentée, comme la Belgique, la Colombie-Britannique, le Danemark, l'Irlande, l'Ontario, la Norvège et le Royaume-Uni, même s'ils investissent beaucoup et ont des modèles somme toute performants, ils rencontrent tous des problèmes liés aux disparités régionales, à la difficulté de faire des prévisions budgétaires et au suivi des politiques et orientations.
- Un rapport de la Commission européenne analysant 35 pays souligne d'ailleurs l'impact de la fragmentation des programmes destinés aux personnes handicapées et recommande de modifier structurellement les systèmes de protection sociale pour éliminer les traitements différents selon le type d'incapacité ou la cause de l'incapacité (European Commission 2022).
- On observe de manière générale une tendance vers le regroupement du financement, de l'administration et de l'application des programmes. Presque tous les pays et provinces recensés ayant récemment apporté des changements à l'organisation des services pour les personnes handicapées ont choisi,

à des degrés variables, de regrouper certains programmes ou de diminuer le nombre de prestataires de services, dans le but de corriger les iniquités et d'augmenter l'efficacité. C'est le cas de l'Australie, la Finlande, la France, l'Irlande, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, l'Ontario et le Royaume-Uni.

L'importance d'offrir des services de proximité et l'accès à un plan de services

- Quelques pays ont mis en place un point d'accès local ou régional facile d'accès, où les personnes handicapées peuvent s'adresser pour recevoir de l'information sur l'ensemble des programmes, procéder à l'évaluation de leurs besoins, recevoir des services et le soutien d'un coordonnateur. C'est le cas en Australie, au Danemark, en France et en Nouvelle-Zélande. Ces lieux sont des guichets uniques qui éliminent en bonne partie le problème des services en silos pour lesquels les personnes doivent faire un grand nombre de démarches et se soumettre à de multiples évaluations utilisant des informations similaires.
- De plus, dans les quatre pays nommés plus haut, la personne a accès à une démarche de plan de services lorsqu'elle s'adresse à son point d'accès et qu'elle est admissible aux services offerts. Les plans de services sont aussi utilisés de manière assez généralisée au Danemark, en Finlande, en Norvège et en Suède. Les plans de services sont aussi présents en Colombie-Britannique, en Irlande et au Royaume-Uni, mais pour certains programmes ou certaines clientèles seulement.
- Une étude en Angleterre a montré que les plans de services avaient un impact positif sur les expériences de vie des personnes ayant une incapacité intellectuelle, sans coûts additionnels pour l'État (en excluant la formation initiale des professionnels) (Robertson et autres, 2007). Au niveau de l'intégration des services (un objectif commun à la plupart des gouvernements), il s'agit d'un moyen efficace de coordonner et de faire le suivi de multiples services dans plusieurs disciplines (NDA 2010).

Les évaluations doivent être objectives et les critères d'admissibilité transparents

- L'expérience des différents pays et provinces soulève l'importance d'avoir une méthode objective et fiable pour évaluer les besoins et déterminer l'admissibilité aux programmes, pour limiter les variations entre les professionnels de la santé. Les exemples de l'Australie, de l'Ontario et du Royaume-Uni illustrent les conséquences de la subjectivité et d'un manque de transparence dans les méthodes d'évaluation :
 - En Australie, depuis l'implantation de l'assurance invalidité (décrite à l'annexe IV), des problèmes de cohérence et de transparence ont été observés dans les décisions d'admissibilité et les montants accordés. (Australian Government Department of Social Services 2021). En conséquence, un nombre croissant de personnes contestent les décisions auprès d'un tribunal administratif (Parliament of Australia 2022 et ABC News 2022).
 - En Ontario, le programme Ontario Disability Support Program regroupe plusieurs services aux personnes handicapées (soutien au revenu, aides techniques, services d'emploi et prestation pour des besoins spéciaux) (Ontario 2022 et 2023). Un audit de ce programme a montré que les processus d'évaluation et de réévaluation de l'éligibilité ne sont ni efficaces ni équitables, et varient d'un membre du personnel à l'autre. En conséquence, certaines personnes reçoivent

plus d'argent que ce à quoi elles ont droit, ce qui limite la capacité de la province à répondre aux besoins des autres personnes admissibles. Ces montants donnés en trop totaliseraient 1,1 milliard sur 10 ans (Office of the Auditor General of Ontario 2019).

- En Angleterre, il existe un programme (NHS Continuing Healthcare) qui offre gratuitement des soins et des services variés aux personnes handicapées ayant des besoins complexes (NHS 2021). Des programmes similaires existent dans les autres nations constitutives du Royaume-Uni. Un audit du programme a démontré que l'évaluation de l'admissibilité des personnes varie d'un endroit à l'autre. Cela crée des disparités importantes puisque les personnes qui ne sont pas éligibles, malgré qu'elles aient besoin des mêmes soins et services, doivent déboursier une partie des coûts pour en bénéficier (House of Commons Library 2023, National Audit Office 2017).

Des données fiables sont nécessaires pour améliorer les programmes

- La disponibilité de données probantes est essentielle pour assurer un financement pérenne et optimiser l'efficacité et l'efficience des programmes destinés aux personnes handicapées. Il s'agit aussi d'un incontournable pour prioriser et déterminer le niveau de réponse aux besoins dans un contexte où les budgets des États sont limités.
- La Commission européenne (European Commission 2022) recommande que les pays développent des activités de recherche pour avoir des politiques et des stratégies basées sur des données fiables. Un rapport spécial sur les droits des personnes handicapées aux Nations Unies (2022) déplore d'ailleurs que très peu d'États recueillent des données sur l'impact des programmes destinés aux personnes handicapées. En particulier, il est recommandé de recueillir des données sur la vie quotidienne des personnes handicapées, sur les avantages globaux de l'élaboration de nouveaux modèles de services, ainsi que sur les bénéfices économiques pour la société. Pour opérer un changement dans l'organisation des programmes, l'un des aspects essentiels est d'évaluer l'atteinte des résultats de façon continue et de réorienter au besoin pour atteindre les objectifs (pour les personnes handicapées, pour les dispensateurs de services et pour la société) (NDA 2010).
- Le manque de données est un obstacle pour la majorité des pays et provinces recensés, qui rencontrent des difficultés pour évaluer leurs programmes et faire des prévisions. Plusieurs gouvernements ont instauré récemment des moyens pour faire le suivi des programmes à l'aide de collectes de données, de consultations, d'analyses économiques, etc., dans la volonté d'améliorer les programmes destinés aux personnes handicapées. C'est le cas de l'Australie, de l'Irlande, de la Norvège, de la Nouvelle-Zélande et du Royaume-Uni.

La consultation des personnes handicapées et des parties prenantes est essentielle à chaque étape

- La participation de toutes les parties prenantes (personnes handicapées et leurs proches, décideurs, professionnels de la santé) permet de concevoir de meilleurs programmes et d'augmenter l'acceptabilité des changements proposés (NDA 2010). De plus, les Nations Unies (2022) recommandent d'accompagner toute nouvelle stratégie de transformation des services aux personnes handicapées d'une campagne médiatique qui présente au grand public ses objectifs et les moyens prévus pour les atteindre, et met en évidence ses avantages pour tous.

- Parmi les gouvernements qui ont été recensés, la Norvège et la Nouvelle-Zélande se démarquent au niveau de l'implication des personnes handicapées dans l'élaboration des politiques publiques et les travaux entourant la modification des services :
 - En Norvège, la consultation des personnes handicapées et de leurs associations est prévue de manière régulière avec les ministères concernés. Les associations reçoivent un financement substantiel de l'État qui leur permet de participer aux rencontres de différents comités et aux audiences publiques (ONU 2020).
 - En Nouvelle-Zélande, la participation des personnes handicapées a été très importante dans la transformation de l'organisation des programmes qui s'adressent à elles. Notamment, les principes de base du nouveau système émanent d'une collaboration entre le mouvement associatif et les agences gouvernementales (Ministry of Social Development 2021a, Enabling Good Lives 2023). De plus, le nouveau ministère des Personnes handicapées travaille en partenariat avec la communauté (Waikaha 2023).

Un intérêt croissant pour les budgets personnalisés

- L'option de fournir les services par le biais d'un budget personnalisé, permettant aux personnes handicapées de s'impliquer directement dans la gestion de leurs services, en assumant, par exemple, la gestion financière et organisationnelle de ceux-ci, est une tendance internationale (Health Research Board 2016). Les Nations Unies (2022) rapportent que des études présentent ces budgets gérés par l'utilisateur sous un jour favorable, mais que la prudence reste de mise dans leur implantation. Puisque l'autogestion peut représenter une charge administrative accablante, elle doit être accompagnée d'information, d'assistance financière, de soutien à la coordination des services, d'une procédure simple et doit être accessible aux communautés défavorisées.
- Plusieurs gouvernements parmi ceux qui ont été recensés ont choisi de fournir une allocation aux personnes handicapées pour qu'elles puissent ensuite utiliser le budget pour se procurer différents services. C'est le cas de l'Australie, de la Colombie-Britannique, du Danemark, de la France, de la Norvège, de la Nouvelle-Zélande et de la Suède. Ces allocations varient énormément d'un endroit à l'autre, tant au niveau de l'admissibilité que des montants accordés et du type de services offerts.
- À la lumière des expériences de ces gouvernements et de publications sur les budgets personnalisés (NDIS 2021a, Health Research Board 2016, Petter Askheim 2019), certains constats peuvent être posés :
 - Les personnes handicapées qui bénéficient d'un budget personnalisé mentionnent une amélioration de leur bien-être et de leur participation sociale, mais l'appréciation varie selon l'âge et le type d'incapacité;
 - Presque tous les pays ayant récemment implanté un budget personnalisé en ont sous-estimé le coût, ce qui a entraîné d'importants risques financiers et, dans certains cas, un resserrement des critères d'admissibilité;
 - La rareté de main-d'œuvre est un défi pour l'ensemble des pays fournissant un budget personnalisé pour les services qui impliquent d'embaucher des ressources humaines.

DES NOTIONS ET PRINCIPES DONT IL FAUT TENIR COMPTE

- Il est opportun de rappeler certaines notions et principes qui guident, depuis les tout débuts, les travaux du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution. Ces notions et principes, qui proviennent principalement de la politique À part entière (Office 2009b) ainsi que de la vaste étude réalisée, pour le compte de l'Office, par Blais, Gardner et Lareau (2004), devraient être considérés lors de la prise de décision et d'éventuels travaux gouvernementaux découlant de ce projet.

Une meilleure réponse aux besoins essentiels, et ce, pour l'ensemble des personnes handicapées

- Les besoins essentiels que sont les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements, comme habitudes de vie, représentent des activités courantes selon le modèle conceptuel du Processus de production du handicap.
- Ces besoins essentiels sont à la base même de la participation sociale des personnes handicapées. Des obstacles rencontrés dans la réalisation de ces habitudes de vie, comme une offre insuffisante ou inadéquate de services gouvernementaux, empêchent la réalisation des autres habitudes de vie que sont l'intégration en emploi ou la participation aux activités de la communauté. La réponse aux besoins essentiels représente d'ailleurs le deuxième bloc de résultats attendus de la politique À part entière ainsi qu'un élément de contexte prioritaire lors des échanges qu'a eus l'Office avec différents acteurs pour l'élaboration de son Plan stratégique 2020-2024 (Office 2020).
- Il apparaît donc incontournable que la réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées, peu importe, la cause de leur incapacité, leur âge, leur type d'incapacité, leur lieu de résidence et leur revenu, soit au cœur de la réflexion entourant la prise de décision et d'éventuels travaux gouvernementaux découlant du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution.

La compensation collective et ses principes

- Les personnes handicapées ont un ensemble de besoins découlant de leur incapacité pouvant, par exemple, être liés à la prise de médicaments, à des soins médicaux, à de la réadaptation, à des fournitures et à des équipements en tout genre, à de l'aide humaine pour réaliser des activités de la vie quotidienne (AVQ), à du transport adapté ou à de l'adaptation de leur domicile et de leur véhicule. En principe, les personnes qui n'ont pas d'incapacité n'ont pas de tels besoins et n'ont donc pas à assumer les frais qui y sont reliés (Blais, Gardner et Lareau 2004).
- Pour les personnes victimes d'accidents de la route ou de lésions professionnelles, les régimes d'indemnisation de la SAAQ et de la CNESST se chargent de compenser les déficiences, incapacités et situations de handicap, et ce, dans l'objectif que les personnes retrouvent, dans la mesure du possible, une situation physique, financière et sociale similaire à celle qu'elles avaient avant leur accident ou lésions.

- Or, pour la majorité des personnes handicapées, leur incapacité découle de déficience congénitale, de maladie ou d'accident, se produisant en dehors de la route et du travail. Pour ces personnes, une compensation collective plus adéquate des besoins essentiels doit donc être mise en place. Cette compensation collective doit s'appuyer sur certains principes qui doivent aussi guider la prise de décision et d'éventuels travaux gouvernementaux découlant du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution.

Intervenir rapidement pour réduire les conséquences physiques, financières et sociales liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap

- La compensation collective des besoins des personnes handicapées devrait chercher à réduire les conséquences physiques, financières et sociales liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap que rencontrent les personnes handicapées ainsi que leur famille, et ce, le plus tôt possible.
- Il faut cependant noter que la réduction des conséquences ne signifie pas une annulation complète de ces dernières. En effet, dans bien des situations, même un niveau très élevé de compensation ne pourra pas substituer complètement la perte découlant d'une incapacité importante. Bien que les régimes d'indemnisation de la SAAQ et de la CNESST aient pour objectif que la personne retrouve une situation similaire à celle qu'elle avait avant son accident ou sa lésion, cet objectif est difficilement applicable à un contexte où il n'y a pas de responsable reconnu ou que l'incapacité découle d'une déficience apparue à la naissance ou en très bas âge.

Reconnaître le droit à la compensation, sans égard à la cause de l'incapacité, au type d'incapacité, à l'âge, au lieu de résidence et au revenu

- À l'instar du système de santé qui s'adresse à l'ensemble de la population, la compensation collective des besoins essentiels des personnes handicapées doit s'adresser à l'ensemble des personnes handicapées, et ce, sans égard à la cause de leur incapacité (en complément avec les régimes d'indemnisation comme ceux de la SAAQ et de la CNESST), à leur type d'incapacité, à leur âge, à leur lieu de résidence et à leur revenu. Il importe donc que le droit à la compensation collective par les fonds publics soit reconnu à toutes les personnes handicapées, de façon équitable dans l'ensemble des régions du Québec, et ce, selon leurs besoins et non selon leur diagnostic ou leur âge.

Favoriser la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées

- Pour mettre en place les conditions nécessaires à la réalisation du projet de vie d'une personne handicapée, il importe que cette dernière et sa famille soient parties prenantes de l'identification de ses besoins ainsi que des programmes et du soutien financier requis pour y répondre adéquatement.
- Les personnes handicapées et leur famille doivent pouvoir participer à l'élaboration de leur plan de service ou de leur plan d'intervention et même en assumer la coordination si elles le souhaitent. En ce sens, il importe qu'elles obtiennent le soutien nécessaire pour y arriver.

- L'option permettant aux personnes handicapées de s'impliquer directement dans la gestion de leurs services, en assumant, par exemple, la gestion financière et organisationnelle de ceux-ci, doit aussi être encouragée lorsque le type de programmes le permet et que les personnes handicapées le désirent.

Assurer une réponse équitable aux besoins collectivement reconnus

- Si les besoins des êtres humains sont presque infinis et souvent en concurrence, les ressources à leur disposition demeurent, quant à elles, limitées. Il n'est donc pas réaliste de croire que nous puissions satisfaire tous les besoins d'une personne, incluant ceux d'une personne handicapée. La définition des besoins qui doivent être compensés collectivement dépend donc d'un ensemble de considérations sociales, économiques et culturelles qui peuvent varier selon les époques et les sociétés. Il revient donc à l'État, en concertation avec les différentes instances représentant les personnes handicapées, de les définir.
- Les besoins essentiels visés par le projet, que sont les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements, font partie des besoins collectivement reconnus par la société québécoise, notamment dans le cadre de la politique gouvernementale À part entière (Office 2009b).

Gérer en mode amélioration continue les régimes et programmes au service de la compensation collective

- Une société plus juste et équitable exige, en mode amélioration continue, une optimisation, voire un renforcement, des régimes et des programmes permettant une compensation collective des besoins essentiels des personnes handicapées. Il faut ainsi saisir toutes les occasions possibles permettant d'offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées.
- Le régime d'assurance maladie du Québec est un bon exemple de régime qui, en couvrant presque tout le champ des services de santé offerts aux citoyens québécois, permet de limiter les besoins en assurances complémentaires, ce qui assure un accès plus équitable à l'ensemble de la population.
- Afin de réduire de façon significative les iniquités en termes de réponses aux besoins essentiels des personnes handicapées, il faut donc viser à ce que la réponse à ces besoins collectivement reconnus soit financée, organisée et coordonnée de façon adéquate et optimale.

DES PISTES DE SOLUTION POUR OFFRIR UNE MEILLEURE RÉPONSE AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES

- À la lumière des principaux enjeux mis de l'avant dans les cinq rapports d'analyse produits par l'Office, des constats transversaux émis dans le présent rapport ainsi que de la conjoncture actuelle, il apparaît opportun de proposer certaines pistes de solution visant à offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées, et ce, en s'inspirant des expériences vécues ailleurs au Canada et dans le monde ainsi que des notions et principes à considérer lors de la prise de décision et d'éventuels travaux gouvernementaux découlant de ce projet.
- Le contexte actuel entourant l'étude du projet de loi n° 15, *Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace* (Gouvernement du Québec 2023), semble d'ailleurs opportun pour revoir l'organisation des programmes visant à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées, organisation pour laquelle le RSSS est un acteur crucial.

Un rappel des constats qui rendent le statu quo préoccupant

- Les programmes analysés, contribuant à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées, sont à la base même de la participation sociale de ces dernières. Cependant, environ la moitié des programmes analysés n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées et des enjeux sont observés pour l'ensemble des 31 programmes analysés.
- Au-delà des enjeux propres à chacun des programmes identifiés dans les cinq rapports d'analyse, quatre enjeux transversaux ont été dégagés, soit :
 - Une couverture insuffisante pour 18 programmes;
 - Un goulot d'étranglement lié à l'accès aux professionnels pour 11 programmes;
 - Des disparités dans l'offre de services selon les régions, le type d'incapacité, l'âge ou le statut (étudiant ou travailleur) pour 19 programmes;
 - Une duplication de plusieurs programmes offrant des équipements ou des services similaires.
- L'écart entre les besoins des personnes handicapées et l'offre de programmes ainsi que les enjeux identifiés seraient causés non seulement par le financement des programmes, mais aussi par leur organisation et leur coordination.
- De plus, une tendance s'est dessinée à l'effet que plusieurs programmes d'aides techniques et de fournitures médicales dont l'administration est regroupée, par exemple à la RAMQ, présentent moins d'enjeux liés à leur couverture, à la complexité des démarches, aux listes d'attente ou aux disparités régionales que les programmes d'aides techniques et de fournitures médicales dont l'administration est déléguée dans le RSSS.

- Le contexte actuel, notamment influencé par le vieillissement de la population et la rareté de main-d'œuvre, permet de croire que les différents enjeux observés risquent de s'accroître au cours des prochaines années. Considérant qu'une augmentation des besoins et qu'un personnel de plus en plus rare sont à prévoir, des pistes de solution permettant d'optimiser l'offre de programmes, tout en assurant une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées doivent être envisagées.
- Par ailleurs, la responsabilité partagée des programmes entre plusieurs ministères et d'organismes publics semble avoir de réels impacts sur la complexité des démarches d'accès aux programmes, sur certaines disparités observées dans l'organisation des services (critères d'admissibilité, type de couverture, disponibilité des données de gestion, évaluation des besoins ou couverture d'une partie des besoins par programme, etc.) ainsi que sur la duplication de programmes ayant des objectifs similaires. Des projets, comme celui sur la simplification des démarches d'accès aux programmes et mesures destinés aux personnes handicapées, visent d'ailleurs à diminuer ces impacts.

Un rappel des éléments inspirants ailleurs dans le monde

- La recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde a permis de constater que :
 - L'ensemble des pays et provinces identifiés font face à trois enjeux principaux, soit une pression sur les finances publiques, des inégalités dans l'accès aux services et une rareté de main-d'œuvre; des constats similaires à ceux observés au Québec;
 - L'ensemble des pays et provinces identifiés financent les programmes destinés aux personnes handicapées avec les revenus des taxes et des impôts. Plusieurs demandent également une contribution de l'utilisateur pour certains services de santé ou de services sociaux.
- La recension a également permis d'identifier certaines tendances et un certain nombre d'éléments communs qui semblent permettre de mieux répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées et pourraient donc servir d'inspiration pour le modèle québécois :
 - La mise en place d'un régime universel de compensation des besoins des personnes handicapées financé par les revenus de l'État et encadré par une législation qui garantit le droit à la compensation des besoins pour ces personnes, sans égard à leur revenu (Australie, France, Nouvelle-Zélande et Suède);
 - Une tendance vers le regroupement du financement, de l'administration et de l'application des programmes ou une diminution du nombre de prestataires de services dans le but de corriger les iniquités et d'augmenter l'efficacité (Australie, Finlande, France, Irlande, Norvège, Nouvelle-Zélande, Ontario et Royaume-Uni);
 - La mise en place d'un point d'accès local ou régional facile d'accès où les personnes handicapées peuvent s'adresser pour recevoir l'information sur l'ensemble des programmes, procéder à l'évaluation de leurs besoins ainsi que recevoir des services et le soutien d'un coordonnateur (Australie, Danemark, France et Nouvelle-Zélande).

- Selon les expériences vécues ailleurs au Canada et dans le monde, la littérature consultée permet aussi de noter :
 - L'importance d'avoir une méthode objective et fiable pour évaluer les besoins et déterminer l'admissibilité aux programmes, pour limiter les variations entre les professionnels de la santé;
 - La nécessité de rendre disponibles des données probantes pour assurer un financement pérenne, optimiser l'efficacité des programmes destinés aux personnes handicapées ainsi que prioriser et déterminer le niveau de réponse aux besoins dans un contexte où les budgets des États sont limités;
 - La pertinence de consulter les parties prenantes, comme les personnes handicapées et leurs proches, les décideurs, les professionnels de la santé, etc. Ce type de consultation permet de concevoir de meilleurs programmes et d'augmenter l'acceptabilité des changements proposés.
- Par ailleurs, l'option de fournir les services par le biais d'un budget personnalisé, permettant aux personnes handicapées de s'impliquer directement dans la gestion de leurs services semble une tendance internationale. Bien que de nombreuses personnes handicapées qui bénéficient d'un budget personnalisé mentionnent une amélioration de leur bien-être et de leur participation sociale, presque tous les pays ayant récemment implanté ce type de mesures en ont sous-estimé les coûts et notent que la rareté de main-d'œuvre représente un défi pour les services qui impliquent d'embaucher des ressources humaines.

Un rappel des notions et principes à considérer

- Enfin, parmi les notions et principes à considérer lors de la prise de décision et d'éventuels travaux gouvernementaux, notons :
 - La nécessité qu'une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées, peu importe la cause de leur incapacité, leur âge, leur type d'incapacité, leur lieu de résidence et leur revenu, soit au cœur de la réflexion;
 - L'importance que la compensation collective des besoins essentiels permet de :
 - Réduire, le plus tôt possible, les conséquences (physique, financière et sociale) liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap;
 - Reconnaître le droit à la compensation à l'ensemble des personnes handicapées selon leurs besoins et non selon leur diagnostic ou leur âge;
 - Favoriser la participation des personnes handicapées et de leur famille à l'élaboration de leur plan de services ou de leur plan d'intervention et même leur permettre d'en assurer la coordination si le soutien nécessaire est présent et qu'elles le souhaitent;
 - Assurer une réponse équitable aux besoins collectivement reconnus, dont les besoins essentiels;
 - Gérer en mode amélioration continue les régimes et programmes au service de la compensation collective.

La mise sur pied d'une structure de gouvernance et l'importance d'assurer une meilleure coordination des programmes

- Afin soutenir la mise en œuvre des pistes de solution présentées dans ce rapport, il est proposé de mettre sur pied une structure de gouvernance. Cette dernière, sous la responsabilité de l'Office, avec la collaboration du SCT, pourrait être composée des ministères et organismes publics concernés par les pistes de solution en plus des organisations responsables des programmes visés⁴. Cette même structure de gouvernance serait appelée à prioriser la réalisation des pistes de solution, finaliser les propositions de mandat découlant de ces pistes de solution et de différents chantiers en cours ainsi qu'appuyer les travaux qui découleront de celles-ci.
- L'importance d'assurer une meilleure coordination gouvernementale des programmes destinés aux personnes handicapées devrait être au cœur des réflexions menées par cette structure de gouvernance. À cet effet, il apparaît pertinent que le rôle de la RAMQ, dans l'administration de plusieurs programmes contribuant à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées soit réaffirmé et potentiellement renforcé. La RAMQ, en plus de sa fonction d'administrer et d'appliquer les programmes du régime d'assurance maladie, peut administrer et appliquer tout autre programme que la loi ou le gouvernement lui confie. C'est le cas de 5 des 31 programmes analysés dans le cadre du projet, dont la plupart offrent déjà une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées.

Deux niveaux de pistes de solution

- Deux niveaux de pistes de solution sont présentés : des pistes de solution pouvant apporter des gains à courts et moyens termes ainsi qu'une piste de solution à long terme, soit un mode de compensation collective des besoins essentiels des personnes handicapées (ex. : régime). Ces pistes de solution visent à répondre aux enjeux identifiés et s'inspirent des éléments relevés dans le cadre de la recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées.
- Les deux niveaux de pistes de solution proposés permettent une approche par étape, soit, dans un premier temps, la mise en œuvre de pistes de solution réalisables dans le modèle de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées actuellement en place au Québec et pouvant apporter des gains à courts et moyens termes. Chacune de ces pistes de solution, prises individuellement, a le potentiel de contribuer à offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées. Néanmoins, elles peuvent également être vues comme une première étape pour la mise sur pied, dans un deuxième temps, d'une piste de solution à long terme, soit un mode de financement plus intégré comme un régime de compensation collective des besoins essentiels des personnes handicapées.

Des pistes de solution pouvant apporter des gains à courts et moyens termes

- Au total, cinq pistes de solution pouvant apporter des gains à courts et moyens termes sont identifiées.

.....

4. Certaines structures de gouvernance existantes axées, par exemple, sur la simplification des services aux citoyens, pourraient aussi s'avérer des lieux d'échanges pertinents pour poursuivre les réflexions visant à offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées.

Piste de solution 1 : Un projet d'optimisation de l'administration des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales

- L'analyse des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales a permis d'observer plusieurs enjeux, dont des disparités dans l'offre des programmes (incluant une couverture parfois insuffisante) ainsi qu'une duplication de plusieurs programmes offrant des équipements similaires. De plus, une tendance s'est dessinée à l'effet que plusieurs programmes d'aides techniques et de fournitures médicales dont l'administration est regroupée, par exemple à la RAMQ, présentent moins d'enjeux que ceux dont l'administration est déléguée dans le RSSS.
- En vue d'assurer une administration plus efficiente et équitable des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales ainsi que de contribuer à réduire les doublons et autres enjeux observés pour plusieurs de ces programmes, la mise en place d'un projet d'optimisation de l'administration des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales dont l'administration est actuellement confiée à la RAMQ, au RSSS (incluant l'IRDPQ, l'IRGLM et le CRME) et au MESS est proposée. Une collaboration avec SCT serait à envisager.
- Ce type de projet s'inscrit en cohérence avec la tendance observée, lors de la recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde, de regrouper notamment l'administration des programmes, et ce, dans le but de corriger les iniquités et d'assurer une plus grande harmonisation.
- Considérant que quatre programmes d'aides techniques et de fournitures médicales analysés sont déjà administrés par la RAMQ (tableau 10), que ces programmes font partie de ceux qui offrent une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées et que des travaux ont déjà été entamés dans le passé pour regrouper et fusionner certains programmes d'aides techniques à la mobilité, l'Office propose de regrouper l'administration de l'ensemble des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales à la RAMQ (tableau 11).

Tableau 10

Programmes d'aides techniques et de fournitures médicales analysés qui sont actuellement administrés par la RAMQ, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021

Programmes	Dépenses annuelles en 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'utilisateurs 2020-2021 n
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	18,9	14 725
Programme d'aides auditives	33,7	174 656
Programme d'aides visuelles	3,4	22 357
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique	76,5	175 711
Total	132,5	387 449¹

1. Ce nombre est fourni à titre indicatif, puisqu'il est possible qu'une personne soit comptabilisée dans plusieurs programmes.

Tableau 11

Programmes d'aides techniques et de fournitures médicales analysés dont le transfert pourrait être envisagé vers la RAMQ, ministères et organismes publics actuellement responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'usagers, 2020-2021 (ou en 2019-2020 pour les prestations spéciales du MESS)

Programmes	Ministère et organisme public Orientation (Administration, si différente)	Dépenses annuelles en 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'usagers 2020-2021 n
Activités permettant de vivre à domicile			
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)	8,1	17 626
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)	7,9	8 065
Communications			
Programme ministériel sur les aides techniques à la communication	MSSS (CRME)	0,3	474
Déplacements			
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	1,9	448
Programme d'attribution des ambulateurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,07	267
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,6	409
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,5	142
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)	0,8	943
Prestations spéciales versées dans le cadre des programmes d'aide sociale, de solidarité sociale et de revenu de base du MESS qui concernent :			
• Les accessoires de lit; • Les accessoires d'aisance; • L'achat de système d'élimination; • Les chaussures orthopédiques et orthèses/modifications plantaires; • Les orthèses (cervicales et membres); • Les aides à la mobilité (accessoires).	MESS	9,6 (dépenses 2019-2020) ¹	S.O.
Total		29,7	S.O.

S.O. : Sans objet

1. Les dépenses transmises par le MESS n'incluent que celles qui concernent les prestataires du Programme de solidarité sociale.

- Pour compléter le portrait des dépenses liées aux programmes analysés à regrouper à la RAMQ, il est aussi important de tenir de compte de la présence de listes d'attente pour plusieurs des programmes identifiés dans le tableau 11. Bien que le MSSS n'ait pas fourni les données concernant les listes d'attente pour l'ensemble des programmes dont l'administration est déléguée dans le RSSS, l'Office a pu identifier, pour 2020-2021, les listes d'attente suivantes :
 - Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique : 1 696 personnes en attente;
 - Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination : 143 personnes en attente;
 - Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures : 160 personnes en attente.
- En plus des listes d'attente qui ne sont pas connues de l'Office, la collecte de données qualitatives (notamment réalisée auprès des conseillères et des conseillers à l'intégration de l'Office et des organismes du milieu associatif) permet de croire que plusieurs de ces programmes sont méconnus d'une partie des usagères et usagers admissibles et qu'un regroupement de ces programmes à la RAMQ pourrait permettre de rejoindre une plus grande partie de ces derniers.
- Enfin, certains programmes d'aides techniques et de fournitures médicales qui n'ont pas été retenus dans le cadre de l'analyse effectuée par l'Office, parce qu'ils visaient une population restreinte ou parce que les personnes handicapées ne rencontrent pas d'enjeux liés à ces derniers, pourraient être considérés dans les travaux entourant ce regroupement (tableau 12).

Tableau 12

Programmes d'aides techniques et de fournitures médicales qui n'ont pas été retenus pour analyse dont le regroupement pourrait être envisagé à la RAMQ, ministères et organismes publics responsables de leurs orientations et de leur administration⁵

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)
Programme d'aide à l'intention des laryngectomisés, trachéostomisés et glossectomisés	MSSS (RSSS)
Programme national d'oxygénothérapie à domicile	MSSS (RSSS)
Programme ministériel d'alimentation entérale à domicile du Québec pour les personnes handicapées	MSSS (RSSS)
Programme national d'assistance ventilatoire à domicile	MSSS (RSSS)
Programme de prothèses oculaires	MSSS (RAMQ)
Programme relatif aux bandages et aux vêtements de compression nécessaires au traitement du lymphodème	MSSS (RAMQ)
Prestations spéciales versées dans le cadre des programmes d'aide sociale, de solidarité sociale et de revenu de base du MESS qui concernent : • Appareils respiratoires	MESS

.....

5. L'Office ne dispose pas des données concernant les dépenses annuelles de ces programmes, à l'exception du Programme relatif aux bandages et aux vêtements de compression nécessaires au traitement du lymphodème, dont les dépenses étaient de 2,5 M\$ en 2020-2021 et du Programme de prothèses oculaires dont les dépenses étaient de 0,4 M\$ en 2019-2020.

Piste de solution 1

Un projet d'optimisation de l'administration des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales ainsi que des bonifications de la couverture, lorsque requis, sont proposés.

Proposition de mandat

MSSS, RAMQ, MESS et SCT, avec la collaboration de l'Office.

Piste de solution 2 : Un groupe de réflexion et d'action sur l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS

- L'analyse a permis d'observer qu'un goulot d'étranglement lié à l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS représente un enjeu majeur pour 11 des programmes analysés (tableau 6). Ce goulot d'étranglement crée des délais, tant pour l'évaluation des besoins des personnes handicapées que pour obtenir certains services directs offerts par les professionnelles et professionnels du RSSS.
- Afin de remédier à cet enjeu et ainsi assurer une meilleure coordination permettant de réduire les listes d'attente et disparités régionales qui y sont liées, il est proposé de mettre sur pied un groupe de réflexion et d'action sur l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS. Ce groupe, sous la responsabilité du MSSS, avec la collaboration de l'Office et des ministères et organismes publics concernés, aurait pour objectif d'identifier les meilleures pratiques et autres solutions à mettre en œuvre pour optimiser l'accès, par exemple, aux évaluations effectuées par ces professionnelles et professionnels.
- Les réflexions pourraient notamment porter sur :
 - La possibilité que des professionnelles et professionnels soient dédiés aux évaluations requises. Par exemple, un établissement du RSSS désigne une ou un ergothérapeute pour réaliser en priorité les évaluations nécessaires pour le Programme d'adaptation de domicile (SHQ);
 - La révision des exigences demandées pour l'accès à certains programmes. Par exemple, les ORL ne sont plus les seuls professionnelles et Professionnels pouvant effectuer les évaluations nécessaires pour avoir accès à certains équipements fournis dans le cadre du Programme d'aides auditives (MSSS (RAMQ));
 - La possibilité de compenser les coûts des services professionnels retenus dans le secteur privé assumés par les personnes handicapées et leur famille pour accéder aux programmes concernés, et ce, en cohérence avec les travaux réalisés dans le cadre du projet d'optimisation sur la simplification des démarches d'accès aux programmes et mesures destinés aux personnes handicapées;
 - La possibilité d'utiliser davantage les consultations à distance (ex. : téléadaptation), principalement pour les régions plus éloignées;
 - L'identification des besoins de recrutement de personnel ou d'autres mesures pour assurer une plus grande disponibilité des professionnelles et professionnels concernés.

Piste de solution 2

Il est proposé de mettre sur pied un groupe de réflexion et d'action sur l'accès aux professionnelles et professionnels du RSSS.

Proposition de mandat

MSSS, avec la collaboration de la RAMQ, de la SHQ, du MTMD, de la SAAQ et de l'Office

Piste de solution 3 : Une évaluation de l'ampleur du financement additionnel nécessaire pour certains programmes

- Le financement parfois insuffisant ou qui n'a pas été indexé au fil des ans est une des causes des écarts et des enjeux observés.
- En vue de s'assurer que les programmes existants offrent une couverture adéquate permettant de répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées, il est proposé d'effectuer, en priorité et en cohérence avec les constats des cinq rapports d'analyse, une évaluation de l'ampleur du financement additionnel nécessaire pour les programmes suivants :
 - Programme de soutien aux familles (MSSS (RSSS));
 - Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS));
 - Programme transport-hébergement (MSSS (RSSS));
 - Services d'adaptation et de réadaptation à la personne en DI-TSA (MSSS (RSSS)).

Piste de solution 3

Une évaluation de l'ampleur du financement additionnel nécessaire pour les programmes identifiés est proposée.

Proposition de mandat

MSSS, avec la collaboration de l'Office

Piste de solution 4 : Une priorisation de la révision des programmes dont les normes et les montants attribués sont désuets et ne permettent pas de couvrir le coût réel des services

- La désuétude des normes de certains programmes a aussi été identifiée comme étant une des causes des écarts et des enjeux observés. L'analyse a permis de constater que plusieurs programmes ont des normes qui n'ont pas été révisées depuis les 20, voire les 30 dernières années. Certains programmes qui étaient auparavant sous la responsabilité de l'Office n'ont d'ailleurs pas connu de révision majeure depuis leur transfert vers les ministères et organismes publics concernés dans les années 1990.

- Il est proposé de réviser les programmes dont les normes et les montants attribués sont désuets et ne permettent plus de couvrir le coût réel des services (ex. : coût des transports, main-d'œuvre qualifiée, etc.).
- En cohérence avec la tendance observée lors de la recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde, cette révision devrait prévoir la compilation de données probantes permettant d'assurer une amélioration continue ainsi qu'une culture de transparence des résultats découlant de ces programmes.
- Selon les constats des cinq rapports d'analyse, les programmes dont la révision des normes devrait être priorisée sont les suivants :
 - Programme de soutien aux familles (MSSS (RSSS));
 - Programme transport-hébergement (MSSS (RSSS)).

Piste de solution 4

La priorisation de la révision des programmes dont les normes et les montants attribués sont désuets et ne permettent pas de couvrir le coût réel des services est proposée.

Proposition de mandat

MSSS, avec la collaboration de l'Office

Piste de solution 5 : Un mandat ministériel spécial pour effectuer une analyse approfondie du financement et de la gouvernance du transport adapté

- En cohérence avec les constats émis dans le rapport d'analyse sur les déplacements et en vue de pouvoir compléter les travaux conjoints qui ont été amorcés entre le MTMD et l'Office sur les enjeux actuels de l'offre de services en transport adapté, la réalisation d'une analyse plus approfondie du financement et de la gouvernance du transport adapté, tenant compte de l'écosystème plus global du transport collectif, serait souhaitable. Cette analyse viserait à obtenir un juste portrait des besoins réels de déplacements, de la couverture de l'offre de services des organismes de transport adapté (incluant les déplacements qui n'ont pu être accommodés), etc.
- Cette démarche s'inscrirait également dans la tendance observée lors de la recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde, à l'effet que la disponibilité de données probantes est essentielle pour assurer un financement pérenne et optimiser l'efficacité et l'efficience des programmes destinés aux personnes handicapées.
- Il est ainsi proposé qu'un mandat spécial soit octroyé au MTMD, en étroite collaboration avec l'Office, par les ministres responsables des Transports et de la Mobilité durable et des Services sociaux afin d'effectuer cette analyse.
- Cette analyse pourrait, par exemple, permettre d'explorer la faisabilité de transformer le financement rattaché aux organismes de transport adapté pour un financement rattaché aux personnes qu'ils desservent.

Piste de solution 5

L'octroi d'un mandat ministériel spécial au MTMD, en collaboration avec l'Office, pour effectuer une analyse approfondie du financement et de la gouvernance du transport adapté se basant sur les besoins de déplacements des personnes handicapées est proposé.

Proposition de mandat

MTMD et Office, avec la collaboration du ministère des Affaires municipales et de l'Habitation

Une poursuite de différents chantiers en cours

- Plusieurs chantiers visant à améliorer l'offre de services gouvernementale pour répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées sont en cours. Il apparaît important d'appuyer la poursuite de ces chantiers auxquels les membres de la structure de gouvernance qui sera mise sur pied contribuent de près ou de loin.

Les travaux réalisés dans le cadre du projet d'optimisation sur la simplification des démarches d'accès aux programmes et mesures destinés aux personnes handicapées

- Ce projet d'optimisation, réalisé avec le SCT et les ministères et organismes publics concernés, permet de développer des moyens concrets pour réduire les enjeux que rencontrent les personnes handicapées et leur famille dans leurs démarches d'accès aux programmes. Ces moyens peuvent aussi contribuer à réduire certains des enjeux soulevés dans le cadre de l'analyse effectuée dans le projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution, comme ceux liés à la complexité des programmes, au manque d'information les concernant ou à une meilleure planification des services offerts.

Les travaux en lien avec l'engagement 6 du Plan 2021-2024 d'engagements gouvernementaux de la politique À part entière qui consiste à actualiser les activités des services d'interprétation visuelle et tactile ainsi qu'à évaluer le cadre financier

- Les services régionaux d'interprétation visuelle et tactile font partie des programmes contribuant à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées. Ce programme n'a pas été intégré aux analyses du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution puisque l'Office, le MSSS et le SCT menaient déjà des travaux pour optimiser la couverture des services qui en découlent. La poursuite de ces travaux est donc fort importante pour assurer une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées susceptibles d'utiliser ces services.

Les travaux sur les ressources en habitation hors normes avec services

- Des travaux, sous la responsabilité du MSSS et de l'Office, en collaboration avec la SHQ, ont débuté afin d'explorer la possibilité d'établir des balises de financement nationales harmonisées pour les ressources d'habitation hors normes avec services ainsi que d'estimer la prévisibilité des coûts d'implantation et de maintien de ces ressources en fonction des tendances démographiques. Ces ressources peuvent s'avérer une option intéressante afin de mieux répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées en termes d'habitation et de soutien à domicile.

Les travaux sur la certification et la reconnaissance des chiens d'assistance

- L'Office se penche actuellement sur l'enjeu de la certification et de la reconnaissance des chiens d'assistance, en collaboration avec la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Ces travaux visent à explorer les possibilités de reconnaître les écoles de dressage autres que Mira et de certifier les formations des chiens guides et des chiens d'assistance au Québec. Ces travaux permettent de répondre à un des enjeux soulevés dans le rapport d'analyse sur les déplacements et de contribuer à offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées.

Le mandat de la Commissaire à la santé et au bien-être sur le soutien à domicile

- Le gouvernement du Québec a confié à la Commissaire à la santé et au bien-être le mandat d'évaluer la performance des programmes gouvernementaux de soutien à domicile. Plus concrètement, il cherche à répondre aux questions suivantes :
 - Est-ce que le modèle de soins à domicile au Québec est pertinent, performant et axé sur les résultats ?
 - Est-ce que les moyens de financement sont efficaces et équitables ?
 - Si on utilise davantage le milieu communautaire ou le secteur privé, est-ce qu'on apporterait de la valeur aux usagères et usagers (CSBE 2021).
- L'Office a participé à un appel de contribution, s'étant tenu au printemps 2022, dans le cadre de ces travaux. À la lumière des analyses effectuées dans le contexte du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution, il a pu sensibiliser la Commissaire à la santé et au bien-être à l'importance de tenir compte de la réalité des personnes handicapées de moins de 65 ans dans ces travaux ainsi que de contribuer à identifier de nombreux enjeux rencontrés par ces dernières.
- Les deux premiers rapports d'une série de quatre ont été publiés. L'Office demeure disponible pour collaborer à la suite des travaux qui permettront de jeter les bases des actions à poser afin que les services de SAD puissent offrir une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées dans les années à venir.

Une piste de solution à long terme à explorer

- Une piste de solution à plus long terme visant à compenser collectivement les besoins essentiels des personnes handicapées pourrait aussi être explorée. Ce type de réflexion pourrait être mené par les membres de la structure de gouvernance, sous la responsabilité de l'Office, avec la collaboration du SCT, regroupant les ministères et les organismes publics concernés par les pistes de solution en plus des organisations responsables des programmes visés.
- L'exploration de cette piste de solution serait l'occasion de mener des réflexions de fonds sur le financement, l'organisation et la coordination des programmes contribuant à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées, et ce, considérant que des enjeux ont été identifiés pour l'ensemble des programmes analysés et qu'environ la moitié d'entre eux n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées.
- La documentation d'expériences vécues ailleurs dans le monde, comme en Australie, en France, en Nouvelle-Zélande et en Suède, pourra appuyer les analyses permettant de confirmer la pertinence d'explorer cette piste de solution long terme qui pourrait être, par exemple, la mise en place d'un régime universel de compensation des besoins essentiels des personnes handicapées financé par les revenus de l'État.

De nouvelles responsabilités à la RAMQ en étroite collaboration avec l'Office

- Pour assurer une meilleure coordination gouvernementale des programmes destinés aux personnes handicapées et à la lumière des analyses effectuées, il est proposé que l'administration d'une piste de solution long terme, comme un régime de compensation collective des besoins essentiels des personnes handicapées, soit, en majeure partie, confiée à la RAMQ. En ce sens, le regroupement de programmes d'aides techniques et de fournitures médicales vers la Société d'État administrative qu'est la RAMQ pourrait être une première étape vers cette piste de solution à plus long terme (ex. : régime).
- Confier l'administration d'un tel régime à la RAMQ s'inscrirait d'ailleurs en cohérence avec les orientations prévues à l'article 1.2 e) de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* qui est de « favoriser la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration maximale des services » (Gouvernement du Québec 2005). Plus précisément, cela contribuerait à :
 - Assurer une plus grande pérennité des programmes;
 - Garantir le financement des programmes en faisant en sorte qu'ils soient dorénavant assurés universellement;
 - Optimiser les processus, notamment en révisant l'organisation de plusieurs programmes dont le cadre normatif et le modèle de financement ne permettent actuellement pas de répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées;
 - Permettre une gouvernance plus horizontale des programmes offerts aux personnes handicapées;
 - Permettre un regroupement, financier et administratif, notamment de programmes pour lesquels des disparités régionales sont observées, et ce, en cohérence avec la tendance observée ailleurs au Canada et dans le monde.

- Considérant que la forte concentration des dépenses associées aux programmes analysés relève déjà du domaine de la santé et de services sociaux, une plus grande implication de la RAMQ apparaît une option sérieuse et cohérente à considérer.
- Une administration partagée pourrait cependant être envisagée pour certains programmes où des organisations ont développé des expertises de pointe, par exemple, le Programme d'adaptation de véhicule (MTMD (SAAQ)).
- De par sa mission principale et ses différentes fonctions, l'Office serait également disposé à jouer un rôle important quant à la coordination des travaux entourant les réflexions et une éventuelle mise en œuvre d'une piste de solution long terme, tel un régime de compensation collective des besoins essentiels des personnes handicapées. Son expertise et sa lecture transversale des enjeux et des obstacles rencontrés par les personnes handicapées s'avèreraient des atouts importants pour les travaux d'envergure envisagés.

Des travaux basés sur les principes, notions ainsi que les modèles de financement et d'organisation ailleurs au Canada et dans le monde

- En cohérence avec les notions et principes précédemment énumérés, la mise sur pied d'une solution à long terme, comme un régime de compensation collective des besoins essentiels des personnes handicapées, devrait contribuer à :
 - Réduire, le plus tôt possible, les conséquences (physique, financière et sociale) liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap;
 - Reconnaître le droit à la compensation à l'ensemble des personnes handicapées selon leurs besoins et non selon leur diagnostic ou leur âge;
 - Favoriser la participation des personnes handicapées et de leur famille à l'élaboration de leur plan de services ou de leur plan d'intervention et même leur permettre d'en assurer la coordination, si le soutien nécessaire est présent et qu'elles le souhaitent;
 - Assurer une réponse équitable aux besoins collectivement reconnus, dont les besoins essentiels;
 - Gérer en mode amélioration continue les régimes et programmes au service de la compensation collective.
- Les réflexions entourant ces travaux devraient également tenir compte des modèles mis sur pied notamment en Australie, en France, en Nouvelle-Zélande et en Suède. Ainsi, un régime de compensation des besoins essentiels des personnes handicapées devrait :
 - Être encadré par une législation (loi spécifique ou bonification d'une loi existante) qui garantirait le droit à la compensation des besoins essentiels des personnes handicapées, sans égard à leur revenu, en faisant des programmes concernés des programmes universellement assurés, comme les programmes actuellement administrés par la RAMQ. Des règlements pourraient ensuite être adoptés afin d'encadrer l'administration des programmes concernés par la RAMQ;
 - Être financé par le biais d'un fonds dédié afin que les mécanismes de financement permettent d'offrir une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées;

- Assurer une meilleure prise en charge des personnes handicapées et de leur famille en considérant la possibilité que soient regroupés, dans une seule et même instance (pouvant avoir des antennes régionales ou locales), l'information, les évaluations, les plans de services et les suivis. Cet élément pourrait s'inscrire comme suite des travaux entourant le déploiement de projets de démonstration dans le cadre du troisième chantier du projet de simplification des démarches d'accès aux programmes et mesures gouvernementaux destinés aux personnes handicapées et leur famille. Ces projets de démonstration visent l'implantation d'équipes interréseaux dont le rôle est de faciliter l'accès aux plans de services et leur réalisation, dans une perspective d'optimisation;
- Prévoir la compilation de données probantes permettant d'assurer une amélioration continue ainsi qu'une culture de transparence des activités et des résultats découlant de la mise en place d'un régime, par exemple, dans le cadre de comités formés de personnes handicapées ou de leurs représentants.
- Une réflexion sur une actualisation potentielle de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* pourrait aussi être envisagée, notamment afin de bien définir le rôle de l'Office en lien, par exemple, avec la mise en place d'un régime de compensation des besoins essentiels des personnes handicapées.
- Enfin, ces travaux pourraient être une bonne occasion d'envisager la possibilité d'offrir, de façon plus fréquente, l'option d'une compensation directe aux personnes handicapées et leur famille qui souhaiteraient assumer la gestion financière et organisationnelle de leurs services. Les différentes modalités entourant cette option seraient à analyser.

Plusieurs programmes qui pourraient être regroupés

- La liste des programmes analysés qui pourraient être regroupés dans le cadre d'une piste de solution à long terme, comme un régime de compensation des besoins essentiels des personnes handicapées, est présentée au tableau 13. L'identification de ces programmes est basée sur une réflexion à l'effet qu'une transaction ou une entrée financière associée à un service ou à un soutien financier reçu par les usagères ou les usagers du programme doit exister afin qu'une éventuelle administration par la RAMQ puisse permettre de compiler les données financières et suivre l'évolution de celles-ci.

Tableau 13

Programmes qui pourraient être regroupés dans le cadre d'une piste de solution à long terme (ex. : régime), ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'utilisateurs, 2020-2021

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)	Dépenses annuelles 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'utilisateurs 2020-2021 n
Activités permettant de vivre à domicile			
Programme de soutien aux familles	MSSS (RSSS)	37,4	25 049
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)	8,1	17 626
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)	7,9	8 065
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	MSSS (RAMQ)	18,9	14 725
Communications			
Programme d'aides auditives	MSSS (RAMQ)	33,7	174 656
Programme d'aides visuelles	MSSS (RAMQ)	3,4	22 357
Programme ministériel sur les aides techniques à la communication	MSSS (CRME)	0,3	474
Déplacements			
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées ¹	MTMD (SAAQ)	7,4 (en 2020)	669 véhicules adaptés (en 2020)
Vignette de stationnement pour personnes handicapées ¹	MTMD (SAAQ)	1,4 (en 2020)	190 873 vignettes (en 2020)
Programme transport-hébergement	MSSS (RSSS)	6,5	7 265
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique	MSSS (RAMQ)	76,5	175 711
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	1,9	448
Programme d'attribution des ambulateurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,07	267

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)	Dépenses annuelles 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'utilisateurs 2020-2021 n
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,6	409
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,5	142
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)	0,8	943
Prestations spéciales versées dans le cadre des programmes d'aide sociale, de solidarité sociale et de revenu de base du MESS qui concernent :			
• Les accessoires de lit; • Les accessoires d'aisance; • L'achat de système d'élimination; • Les chaussures orthopédiques et orthèses/modifications plantaires; • Les orthèses (cervicales et membres); • Les aides à la mobilité (accessoires).	MESS	9,6 (dépenses 2019-2020) ²	S.O.
Total		214,9	S.O.

S.O. : Sans objet.

1. Une administration partagée pourrait être envisagée pour le Programme d'adaptation de véhicule (MTMD (SAAQ)) et la vignette de stationnement pour personnes handicapées (MTMD (SAAQ)). Il est aussi important de considérer que la vignette de stationnement pour personnes handicapées se distingue des autres programmes puisqu'elle permet l'octroi d'un permis (plutôt que d'offrir un service ou un soutien financier).
 2. Les dépenses transmises par le MESS n'incluent que celles qui concernent les prestataires du Programme de solidarité sociale.
- Quatre autres programmes qui pourraient éventuellement être intégrés dans ce regroupement ont également été identifiés, soit les services de SAD, le PEFSAD, le Programme d'hébergement en ressources intermédiaires et le Programme de subvention au transport adapté (tableau 14). Il apparaît cependant qu'une analyse plus approfondie est nécessaire, notamment puisque plusieurs de ces programmes ne sont pas spécifiques aux personnes handicapées, mais aussi parce que certains travaux importants en cours pourraient avoir une influence importante sur leur financement, leur organisation et leur coordination dans les années à venir (voir la section sur la poursuite des différents chantiers en cours).

Tableau 14

Programmes qui pourraient éventuellement être regroupés dans le cadre d'une piste de solution long terme (ex. : régime), ministères et organismes publics responsables des orientations et de l'administration, dépenses annuelles et nombre d'usagers, 2020-2021

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)	Dépenses annuelles 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'usagers 2020-2021 n
Services de soutien à domicile : aide à domicile et services professionnels	MSSS (RSSS)	2 071,2	397 702
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) • <i>L'aide variable</i>	MSSS (RAMQ)	59,2	63 542
Programme d'hébergement en ressources intermédiaires (ressources non institutionnelles) • <i>Ressources intermédiaires</i> • <i>Ressources de type familial</i>	MSSS (RSSS)	1 466,0	39 615 places
Programme de subvention au transport adapté	MTMD	114,6 (en 2020)	123 882 personnes admises (en 2020)
Total		3 771,0	S.O.

S.O. : Sans objet

- De plus, comme pour le projet d'optimisation de l'administration des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales (présenté dans la première piste de solution), certains programmes d'aides techniques et de fournitures médicales qui n'ont pas été retenus dans le cadre de l'analyse effectuée par l'Office, parce qu'ils visaient une population restreinte ou parce que les personnes handicapées ne rencontrent pas d'enjeux liés à ces derniers, pourraient être considérés dans les travaux entourant le regroupement de programmes dans le cadre d'une piste de solution à long terme, comme un régime de compensation des besoins essentiels des personnes handicapées. Ces programmes sont présentés dans le tableau 12.
- Enfin, la SHQ, en tant que responsable du Programme d'adaptation de domicile (SHQ), devrait être partie prenante de ces réflexions de fonds sur le financement, l'organisation et la coordination des programmes contribuant à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées. Considérant l'expertise développée dans l'administration du Programme d'adaptation de domicile, la SHQ pourrait ainsi poursuivre la mise en place de solutions visant à assurer la pérennisation de cet important programme.

Une estimation des coûts à préciser

- Des travaux visant à bien chiffrer les coûts seront nécessaires. Ces travaux pourraient être effectués en collaboration avec le SCT ou par des économistes issus du milieu de la recherche.
- Les dépenses annuelles en 2020-2021 pour l'ensemble des programmes qui pourraient être regroupés dans le cadre d'une piste de solution long terme (ex. : régime) s'élevaient à 219,1 millions, excluant les programmes identifiés dans le tableau 14 qui pourraient être intégrés ultérieurement.
- Puisque cette piste de solution permettrait notamment d'optimiser certains processus et l'utilisation des ressources, il est possible de s'attendre à ce que certains coûts liés à l'administration diminuent.
- Pour avoir une idée de grandeur, l'Office a effectué, à partir des données 2019-2020 (considérant certaines baisses en 2020-2021 probablement attribuables à la pandémie), les estimations suivantes :
 - Pour les programmes qui offrent une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées, considérant que les listes d'attentes sont généralement connues et modestes, que des bonifications mineures sont nécessaires pour certains programmes et que des gains d'efficacité liés au regroupement des programmes sont à prévoir, un investissement d'une hauteur de 15 %⁶ des dépenses 2019-2020 pour ces programmes pourrait s'avérer suffisant. En 2019-2020, ces programmes ont généré des dépenses de 216,3 millions (voir tableau 16 en annexe). Une hausse de 15 % représente donc un investissement de 32,4 millions, pour des dépenses potentielles de 248,8 millions pour ces programmes.
 - Pour ce qui est des programmes qui n'offrent pas une réponse adéquate, soit le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS)), le Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS) ainsi que le Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures (MSSS (RSSS)), un investissement d'une hauteur de 30 % des dépenses totales 2019-2020 pourrait être prévu. En 2019-2020, ces programmes ont généré des dépenses totales de 16,6 millions (voir tableau 17 en annexe). Une hausse de 30 % représente donc un investissement de 5 millions, pour des dépenses potentielles pour ces programmes de 21,6 millions.
 - Pour le Programme de soutien aux familles (MSSS (RSSS)) et le Programme transport-hébergement (MSSS (RSSS)), le défi d'estimer les besoins financiers réels est plus grand (cadres normatifs à réviser, données incomplètes sur les listes d'attente, exclusion de certains types d'incapacité, etc.). Les investissements supplémentaires nécessaires seraient donc d'une plus grande ampleur, pouvant aller jusqu'à doubler les dépenses 2019-2020 qui représentaient 45,8 millions (voir tableau 17 en annexe). Ainsi, avec un investissement supplémentaire de 45,8 millions, les dépenses potentielles pour ces programmes seraient de 91,6 millions.
 - En bref, les coûts estimés pourraient représenter 362 millions, soit moins de 400 millions.

.....
6. Selon la calculatrice de l'inflation de la Banque du Canada, le taux d'inflation de mai 2019 à mai 2023 est de 14,9 % (Banque du Canada 2023).

ANNEXE I

LISTE DES PROGRAMMES TRANSFÉRÉS PAR L'OFFICE ENTRE 1989 ET 2006

Programme	Date	Organisme receveur
Services de maintien à domicile (aide physique et domestique)	Juillet 1989	MSSS
Frais de déplacement (transport, repas, hébergement, accompagnement)	Octobre 1989	MSSS
Services de soutien à la famille (gardiennage, garderie, répit, dépannage)	Août 1991	MSSS
Adaptation de domicile	Octobre 1991	Société d'habitation du Québec
Services éducatifs (accompagnement, prise de notes, interprétation, aides techniques)	Avril 1992	Ministère de l'Éducation
Aides techniques en déficience auditive (aides à l'audition)	Avril 1993	MSSS et RAMQ
Aides techniques en déficience visuelle (aides à la communication orale et écrite, aides à la vision, informatique)	Novembre 1996	MSSS et RAMQ
Services d'interprétation visuelle	Avril 1996	Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ⁷
Accompagnement en loisir (accompagnement et camps)	Avril 1997	Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation ⁸
Adaptation de véhicule	Juillet 1997	SAAQ
Vignette de stationnement	Juillet 1997	SAAQ
Équipements spécialisés, fournitures médicales en déficience motrice, organique et de la parole	Octobre 1998	MSSS
Contrat d'intégration au travail	Avril 2001	MESS
Soutien aux organismes de promotion	Avril 2002	Principalement au Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux CISSS et CIUSSS ⁹
Subventions aux entreprises adaptées	Avril 2006	MESS

7. Au moment du transfert, les responsabilités aujourd'hui attribuées aux CISSS et aux CIUSSS relevaient des régies régionales de la santé et des services sociaux.

8. Au moment du transfert, le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation se nommait ministère des Affaires municipales.

9. Au moment du transfert, les responsabilités aujourd'hui attribuées aux CISSS et aux CIUSSS relevaient des régies régionales de la santé et des services sociaux.

ANNEXE II

CALCUL DU RATIO DES DÉPENSES LIÉES À L'INCAPACITÉ EN POURCENTAGE DU PIB

- La méthodologie utilisée par l'OCDE pour établir un ratio entre les dépenses liées à l'incapacité et le PIB a été reproduite pour comparer les dépenses pour les personnes handicapées au Québec avec celles des autres pays.
- L'OCDE divise en neuf catégories les dépenses sociales, parmi lesquelles se trouve une catégorie spécifique pour les prestations liées à l'incapacité (OCDE 2019). Dans sa méthodologie, l'OCDE reconnaît comme limite qu'il est difficile d'avoir un portrait complet des dépenses sociales pour certains pays (c'est souvent le cas pour les fédérations, mais aussi dans certains pays où le gouvernement central donne plus de pouvoir aux municipalités). En se basant sur la méthodologie de l'OCDE et en comparant les données de plusieurs pays, le total des prestations liées à l'incapacité au Québec a été reproduit avec les inclusions et exclusions suivantes.
 - Dépenses incluses dans les prestations liées à l'incapacité :
 - Les paiements en espèces en raison d'une incapacité totale ou partielle à participer de manière productive au marché du travail en raison d'un handicap;
 - Les dépenses relatives aux accidents du travail et aux maladies professionnelles telles que les congés de maladie payés, les allocations spéciales et les paiements liés à l'invalidité tels que les pensions, s'ils sont liés à des accidents du travail et à des maladies professionnelles définies;
 - Les indemnités journalières de maladie liées à la perte de revenus en raison de l'incapacité temporaire de travailler pour cause de maladie;
 - Les services de garde et de réadaptation, les services d'aide à domicile et d'autres prestations en nature¹⁰;
 - Certaines prestations et crédits d'impôt du gouvernement fédéral (les montants pour le Québec ont été calculés à partir de la proportion de la population québécoise au Canada en 2019).
 - Dépenses exclues du calcul :
 - Les congés payés liés à la maladie ou à la blessure d'un enfant à charge;
 - Les dépenses relatives à la fourniture de soins de santé;
 - Les programmes de psychiatrie;
 - Les dépenses destinées aux personnes âgées;
 - Les dépenses en éducation et pour la formation;

10. Certains programmes qui s'adressent aux personnes handicapées de manière indirecte ont été inclus dans le calcul, tels que le Programme d'accessibilité des établissements touristiques, le Programme d'assistance financière aux instances régionales de service en matière de sport, loisir, plein air et activité physique et le Programme d'assistance financière à l'accessibilité aux camps de vacances. L'inclusion de ces programmes est basée sur la comparaison avec les dépenses comptabilisées par des pays membres de l'OCDE.

- Les mesures d'intégration des personnes handicapées en emploi qui sont destinées aux employeurs;
 - Les programmes d'aides techniques¹¹.
- Pour calculer les dépenses liées à l'incapacité au Québec, les données du portrait des programmes et mesures destinés aux personnes handicapées (Office 2022b) ont été utilisées ainsi que d'autres données administratives utilisées dans le cadre du projet Pour une meilleure réponse aux besoins des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution. Le tableau 15 présente la liste des programmes qui ont été inclus dans le calcul ainsi que certaines précisions le cas échéant.

Le total des dépenses pour les programmes aux personnes handicapées atteint ainsi 9 027 150 862 \$. Rapporté sur le PIB du Québec en 2019 (ISQ 2020)¹², le ratio des dépenses pour les programmes liés à l'incapacité atteint 2,2 %.

Tableau 15

Liste des programmes, dépenses liées à l'incapacité incluses dans le calcul pour obtenir le ratio des dépenses liées à l'incapacité sur le PIB, selon la méthodologie de l'OCDE, 2019

Programmes	Dépenses 2019-2020 \$	Commentaires
Ministère de la Santé et des Services sociaux		
Programme d'hébergement en milieu institutionnel	623 919 701	Montant incluant seulement les dépenses selon le nombre de personnes de 64 ans et moins en proportion avec l'ensemble de la clientèle.
Programme d'hébergement en ressources intermédiaires	229 132 688	Montant incluant seulement les dépenses pour les personnes ayant une DP, une DI, un TSA ou un problème grave de santé mentale en proportion avec l'ensemble de la clientèle.
Services spécialisés de réadaptation	717 666 012	
Services de soutien à domicile	439 500 000	Montant incluant seulement les dépenses pour les personnes ayant une DP, une DI ou un TSA.
Services d'intégration sociale et professionnelle	200 743 460	

11. La méthodologie de l'OCDE n'indique pas si les programmes d'aides techniques doivent être comptabilisés dans la catégorie des prestations liées à l'incapacité ou dans la catégorie des dépenses relatives à la fourniture de soins de santé. Parmi la dizaine de pays dont les dépenses détaillées ont été analysées, aucun ne faisait mention explicitement d'aides techniques, celles-ci ont donc été exclues du calcul pour le Québec. L'inclusion de ces dépenses donnerait tout de même un ratio de 2,2 % pour le Québec.

12. Le PIB réel du Québec en 2019 était de 407 590 000 000 \$.

Programmes	Dépenses 2019-2020 \$	Commentaires
Programmes sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique	8 012 208	
Programme d'activités de jour	80 371 577	
Programme de soutien aux familles	37 802 514	
Programme de services de soutien spécialisés pour personnes ayant une DI ou un TSA	214 716	
Programme transport-hébergement	7 919 293	
Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale		
Programme d'aide financière de dernier recours	1 485 751 168	
Ministère de l'Éducation du Québec		
Programme d'assistance financière aux instances régionales de service en matière de sport, loisir, plein air et activité physique	3 939 420	
Programme d'assistance financière à l'accessibilité aux camps de vacances	126 672	
Retraite Québec		
Rentes composant le Régime des rentes du Québec	770 066 000	
Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail		
Réparation financière pour les victimes d'accidents du travail	234 547 883	
Réadaptation physique pour les victimes d'accidents du travail	93 098 692	
Réadaptation sociale pour les victimes d'accidents du travail	48 318 228	
Réadaptation professionnelle pour les victimes d'accidents du travail	24 066 043	
Réparation financière pour les victimes d'actes criminels et aux sauveteurs	43 975 320	
Réadaptation sociale pour les victimes d'actes criminels et aux sauveteurs	17 191 546	
Réadaptation professionnelle pour les victimes d'actes criminels et aux sauveteurs	2 222 640	

Programmes	Dépenses 2019-2020 \$	Commentaires
Ministère de la Famille		
Aide supplémentaire pour enfant handicapé	143 370 000	
Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde	129 265 756	
Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration en service de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins	16 059 365	
Mesure transitoire pour les enfants handicapés âgés de 5 ans	547 459	
Soutien financier aux services de surveillance d'élèves handicapés âgés de 12 à 21 ans	1 503 773	
Ministère des Transports du Québec		
Programme de subvention au transport adapté	111 000 000	
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées	10 358 098	
Programme de subventions aux véhicules collectifs accessibles	1 594 792	
Vignette de stationnement pour personnes handicapées	1 307 000	
Carte québécoise à l'accompagnement en transport interurbain par autocar	5 000	
Ministère des Finances du Québec		
Crédit d'impôt pour aidant naturel	70 500 000	
Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques	31 400 000	
Crédit d'impôt relatif à la prime au travail (prime au travail adaptée)	16 800 000	
Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel	500 000	
Société d'habitation du Québec		
Programme d'adaptation de domicile	18 003 885	
Société de l'assurance automobile du Québec		
Adaptation de véhicules et de domiciles pour les victimes d'accidents de la route	10 357 000	

Programmes	Dépenses 2019-2020 \$	Commentaires
Ministère du Tourisme		
Programmes d'accessibilité des établissements touristiques	997 422	
Conseil des arts et des lettres du Québec		
Soutien financier aux artistes et aux écrivains en situation de handicap	16 400	
Ministère des Forêts, de la Faune et des Parcs		
Autorisation de chasse pour une personne handicapée	63	
Sous-total	5 632 171 794	
Gouvernement fédéral		
Prestation de maladie de l'assurance emploi	451 730 515	Montants pour le Québec calculés à partir de la proportion de la population québécoise au Canada en 2019.
Pension d'invalidité pour anciens combattants et Allocations pour anciens combattants	254 300 352	
Crédit d'impôt pour personnes handicapées	2 641 499 890	
Crédit canadien pour aidants naturels	47 448 311	
Sous-total	3 394 979 068	
Total	9 027 150 862	

Source : ARC 2021, Chaire en fiscalité 2023, ISQ 2020, MFC 2020, Office 2023b, 2023d 2023e, 2022b, OCDE 2023b et Statistique Canada 2023.

ANNEXE III

TABLEAUX PRÉSENTANT LES DÉPENSES ANNUELLES ET LE NOMBRE D'USAGERS DES PROGRAMMES POUVANT ÊTRE REGROUPÉS DANS LE CADRE D'UNE PISTE DE SOLUTION LONG TERME (EX. : RÉGIME)

Tableau 16

Programmes offrant une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées dont l'administration pourrait être regroupée à la RAMQ dans le cadre d'une piste de solution long terme (ex. : régime), selon le ministère ou l'organisme public responsable des orientations et de l'administration, les dépenses annuelles et le nombre d'utilisateurs pour 2019-2020 et 2020-2021

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Gestion, si différent)	Dépenses annuelles 2019-2020 (en millions de \$)	Dépenses annuelles 2020-2021 (en millions de \$)	Nombre d'utilisateurs 2019-2020 n	Nombre d'utilisateurs 2020-2021 n
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	MSSS (RAMQ)	19,0	18,9	14 589	14 725
Programme d'aides auditives	MSSS (RAMQ)	46,2	33,7	177 077	174 656
Programme d'aides visuelles	MSSS (RAMQ)	5,0	3,4	22 991	22 357
Programme ministériel sur les aides techniques à la communication	MSSS (CRME)	0,3	0,3	612	474
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées	MTMD (SAAQ)	10,3 (en 2019)	7,4 (en 2020)	812 véhicules adaptés (en 2019)	669 véhicules adaptés (en 2020)
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique	MSSS (RAMQ)	121,4	76,5 ¹³	184 282	175 711

13. Depuis le 1^{er} avril 2020, les Services d'aides techniques (SAT) des établissements du RSSS sont financés par le MSSS. La RAMQ ne rembourse plus les frais de la main-d'œuvre des SAT.

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Gestion, si différent)	Dépenses annuelles 2019-2020 (en millions de \$)	Dépenses annuelles 2020-2021	Nombre d'utilisateurs 2019-2020 n	Nombre d'utilisateurs 2020-2021
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	2,4	1,9	577	448
Programme d'attribution des ambulateurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,01	0,07	316	267
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,5	0,6	370	409
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité	MSSS (IRDPQ, IRGLM)	0,3	0,5	160	142
Vignette de stationnement pour personnes handicapées	MTMD (SAAQ)	1,3	1,4	190 254 vignettes	190 873 vignettes
Prestations spéciales	MESS	9,6	S.O.	S.O.	S.O.
Total		216,31	144,6	592 040	580 731

Tableau 17

Programmes qui n'offrent pas une réponse adéquate aux besoins essentiels des personnes handicapées et dont l'administration pourrait être regroupée à la RAMQ dans le cadre d'une piste de solution long terme (ex. : régime), selon le ministère ou l'organisme public responsable des orientations et de l'administration, les dépenses annuelles et le nombre d'utilisateurs pour 2019-2020 et 2020-2021

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Gestion, si différent)	Dépenses annuelles 2019-2020	Dépenses annuelles 2020-2021	Nombre d'utilisateurs 2019-2020	Nombre d'utilisateurs 2020-2021
		(en millions de \$)		n	
Programme de soutien aux familles	MSSS (RSSS)	37,9	37,0	24 863	25 049
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)	8,0	8,1	17 838	17 626
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)	7,7	7,9	7 688	8 065
Programme transport-hébergement	MSSS (RSSS)	7,9	6,6	9 363	7 265
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)	0,9	0,8	1 330	943
Total		62,4	60,4	61 082	58 948

ANNEXE IV

LES MODIFICATIONS AU FINANCEMENT, À L'ORGANISATION ET À LA COORDINATION DES PROGRAMMES VISANT À AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES AILLEURS DANS LE MONDE

- Dans le cadre de la recension des modèles de financement et d'organisation des programmes destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde, des réorganisations d'ampleur variable pour améliorer ces programmes peuvent être observées. Cette annexe présente brièvement l'expérience de quelques pays parmi ceux qui ont été recensés.

La France met sur pied une nouvelle branche autonomie à son système de sécurité sociale

- La France a créé en 2021 la branche autonomie, qui devient la cinquième branche de la sécurité sociale après la maladie, les accidents de travail, la famille et la retraite. La perte d'autonomie et le besoin de soutien à l'autonomie deviennent un risque assuré par la nation à chacun, indépendamment de son âge et de son état de santé (Vie-publique.fr 2020). Les objectifs recherchés sont : une plus grande équité dans l'accès aux services et aux prestations, la réduction de la complexité des prestations et des organisations et une organisation plus efficiente des dépenses publiques (Vachey 2020).
- En 2020, une loi a été adoptée pour créer cette branche de la sécurité sociale et donner la responsabilité de sa gestion à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Ce sont les Maisons départementales des personnes handicapées qui offrent l'information, l'évaluation, un plan personnalisé de compensation, et l'attribution des prestations (CNSA 2020). Les personnes admissibles peuvent y obtenir plusieurs allocations et services dont la prestation de compensation du handicap, une aide financière qui permet de rembourser les frais pour l'aide humaine, technique, l'aménagement du logement, le transport et l'aide animalière. Le remboursement couvre 100 % ou 80 % des frais selon le revenu de la personne. Il y a des limites au niveau des taux horaires et des montants admissibles, mais il n'y a pas de montant maximal à la prestation que reçoit une personne, qui est déterminée en fonction de ses besoins et de son revenu (Service-Public.fr 2023).
- Certains programmes destinés aux personnes handicapées sont offerts par d'autres organismes gouvernementaux et ne font pas partie de la branche autonomie, comme, par exemple, les entreprises adaptées, les pensions d'invalidité et le transport adapté.

- L'organisation de la branche autonomie est encore en évolution. Selon les prévisions, les besoins de la population augmenteront fortement dans les prochaines années, ce qui entraînera une hausse des coûts liés aux programmes destinés aux personnes handicapées, lesquels sont déjà élevés (Sécurité sociale 2021).

La Suède contrôle l'augmentation des dépenses et améliore la collaboration et la technologie

- En Suède, le gouvernement national met en place les politiques et les orientations pour les programmes destinés aux personnes handicapées. La Caisse d'assurance sociale (Försäkringskassan) offre les prestations et les allocations financières pour compenser les besoins liés à l'incapacité : assistance personnelle, compensation des coûts supplémentaires liés à l'incapacité, aides techniques, adaptation de véhicule, logement, etc. (Försäkringskassan 2021a et 2021b). Au niveau régional, des autorités régionales de santé sont responsables des services de santé (hôpitaux, cliniques, recherche) et sont dirigées par des élus régionaux (Sweden 2021). La plupart des services directs aux personnes handicapées (et aux personnes âgées) sont offerts au niveau municipal (The Commonwealth Fund 2020a).
- L'État-providence suédois a été en expansion jusqu'au milieu des années 1980, et les programmes destinés aux personnes handicapées (dont l'assistance personnelle) ont été instaurés au milieu des années 1990. Dans ces années, la Suède avait les dépenses de santé et de services sociaux les plus élevées de l'Union européenne, avec environ 36 %. Ce pourcentage a progressivement diminué pour atteindre environ 28 % en 2019, puisque les niveaux de compensation et les critères d'éligibilité ont été en général un peu resserrés et les services d'assistance sociale et de maladie ont été concentrés sur l'objectif du retour au travail (Statistics Sweden 2021, Academic Network of Disability experts 2017). Entre autres, de 2014 à 2018, le gouvernement a mis en place des mesures de resserrement au niveau de l'assistance personnelle, ce qui a mené à une diminution du nombre de personnes éligibles (Berggren et autres 2021).
- Depuis 2015, la Suède a financé des projets spécifiques visant à améliorer la collaboration entre les différents dispensateurs de services et entre les paliers de gouvernance. De manière générale, la décentralisation rend difficiles les prévisions budgétaires et le suivi des politiques (Cohu et autres 2003). De plus, malgré les efforts du gouvernement pour limiter les disparités régionales, elles existent toujours (Brennan et autres 2017 et The Commonwealth Fund 2020a).
- Finalement, depuis 2016, la Suède a également investi dans l'informatisation des services de santé. Le dossier médical électronique accessible aux citoyens et les prescriptions électroniques ont été implantés dans l'ensemble du pays (The Commonwealth Fund 2020a).

L'Australie effectue une réforme majeure et met en place une nouvelle assurance invalidité nationale

- L'Australie a opéré une réforme majeure des programmes destinés aux personnes handicapées entre 2016 et 2020. L'objectif de cette réforme était d'améliorer substantiellement la qualité de vie et le bien-être des personnes handicapées, de leur offrir une plus grande autonomie et une meilleure participation sociale, et de faire des économies d'échelle tout en uniformisant les services entre les provinces et territoires (Australian Institute of Health and Welfare 2020 et Australian Government Productivity Commission 2017).
- Une loi a été adoptée en 2013 pour créer le système assurantiel financé par les revenus du gouvernement et une agence gouvernementale chargée de sa gestion (Australian Government 2013). Pour bénéficier de l'assurance, les personnes doivent contacter un bureau de coordination local qui leur fournit de l'information et une évaluation. Si la personne est admissible, un plan de services est élaboré et elle reçoit un budget lui permettant d'obtenir les services dont elle a besoin (soutien dans les AVQ-AVD, soutien à domicile, assistance personnelle, transport adapté, réadaptation, services en lien avec l'emploi, aides techniques, adaptation de domicile et de véhicule, etc.) (Australian Institute of Health and Welfare 2020 et NDIS 2021b). La personne peut gérer ses services elle-même ou faire appel à un gestionnaire de plan de services ou à l'agence gouvernementale (NDIS 2021c).
- L'implantation du nouveau système a été complétée en 2020, mais des ajustements sont toujours en cours. Le bien-être des personnes handicapées qui bénéficient de l'assurance a augmenté, ainsi que leur participation dans la communauté et à des activités sociales. Par contre, certains problèmes de délais, de transparence et de cohérence dans les décisions d'admissibilité ont été observés (Australian Government Department of Social Services 2021). Il a aussi été constaté que les personnes les plus défavorisées rencontrent plus d'obstacles pour bien expliquer leurs besoins et rassembler les documents nécessaires et qu'en moyenne, elles reçoivent un montant moins élevé que les autres personnes (NDIS 2021a). Finalement, il s'est créé une grande disparité entre les personnes qui sont admises à l'assurance et les autres personnes handicapées, qui ont subi une réduction de leurs services (Parliament of Australia 2022).
- Au niveau du financement, le coût de l'assurance augmente beaucoup plus vite que prévu et le nombre de participants est beaucoup plus élevé que ce qui avait été estimé au départ (NDIS 2021d).

La Nouvelle-Zélande crée un ministère des Personnes handicapées et propose un financement individuel

- Le gouvernement néozélandais travaillait sur une transformation des programmes destinés aux personnes handicapées depuis 2001 (New Zealand House of Representatives 2008). Le système en place était la source de plusieurs inégalités (selon les régions, les types d'incapacité, envers la population maorie), les programmes étaient difficiles d'accès et il y avait un manque de planification structurée, en plus d'une grande pression sur le système au niveau des ressources financières et humaines (Department of the Prime Minister and Cabinet 2021 et Health and Disability System Review 2020).

- En 2022, le gouvernement a profité de la restructuration du système de santé pour apporter des changements importants. Notamment, 20 agences régionales de santé ont été remplacées par une organisation nationale et une organisation spécifique aux besoins des personnes maories (The Guardian 2021). Un nouveau ministère des Personnes handicapées a été créé en juillet 2022 (Ministry of Social Development 2021b). Au cours des prochaines années, les principaux services aux personnes handicapées seront transférés du ministère de la Santé à ce ministère et les personnes handicapées auront accès à un financement individuel élargi pour gérer elles-mêmes les services qu'elles reçoivent (aide domestique, assistance personnelle, répit pour les proches aidants, accompagnement à l'extérieur du domicile, coûts supplémentaires liés à l'incapacité, équipements ou aides techniques, etc.) (Ministry of Social Development 2022 et Ministry of Health 2021a). Au niveau local, la Nouvelle-Zélande implante des bureaux de coordination locaux, similaires à ceux qu'on retrouve en Australie, pour faciliter l'accès aux services (Ministry of Health 2021b).
- Devant les enjeux rencontrés, la Nouvelle-Zélande a fait le choix de regrouper l'administration des programmes et d'élargir l'accès à un financement individuel qui permet plus d'autonomie pour les personnes handicapées. Les services de proximité pour soutenir les personnes dans l'accès aux programmes sont aussi augmentés. Ces changements majeurs surviennent après une quinzaine d'années d'études sur la situation, de réflexions et de projets pilotes et se mettront progressivement en place d'ici 2026 (Office for Disability Issues 2016).

La Norvège mise sur une meilleure coopération, le développement des compétences, la modernisation et l'innovation

- En Norvège, les services de santé et les services sociaux sont partagés entre plusieurs paliers de gouvernement. Le ministère de la Santé est responsable des orientations, du financement, du suivi et de l'évaluation des politiques en santé et services sociaux (The Commonwealth Fund 2020b). Au niveau régional, quatre autorités de santé régionales sont responsables de l'organisation des services dans les hôpitaux et les pharmacies. Les *counties* sont responsables des soins dentaires, de la santé publique et du transport adapté (European Observatory on Health Systems and Policies 2022a). Les municipalités sont responsables des services pour les personnes handicapées (incluant l'assistance personnelle contrôlée par l'utilisateur) ainsi que des soins primaires, de la santé publique, des soins de longue durée et des services sociaux. Elles ont le pouvoir discrétionnaire de décider les types de services offerts et les montants des prestations (Petter Askheim 2019 et OCDE 2021).
- La Norvège a un système bien développé de programmes destinés aux personnes handicapées, et celles-ci bénéficient d'une meilleure qualité de vie que dans la plupart des pays de l'Union européenne (ONU 2020). Toutefois, il y a de grandes disparités entre les municipalités, au niveau de l'accès aux programmes, à l'assistance personnelle, à l'emploi, à l'éducation et au transport. Des personnes handicapées doivent parfois déménager pour obtenir certains services (ONU 2020, Petter Askheim 2019 et Solvoll et Sandberg-Hanssen 2017).
- Pour optimiser les programmes, la Norvège mise sur une meilleure coopération entre les dispensateurs de services. Il est également souhaité d'améliorer les compétences de la main-d'œuvre et de développer les meilleures pratiques et technologies (WHO 2021).

- À partir de 2012, différentes réformes ont été effectuées pour uniformiser la qualité des programmes offerts par les municipalités, pour améliorer la coordination entre les paliers de services et l'efficacité administrative. Notamment, en 2019, 19 communautés de santé ont été créées pour améliorer la coordination entre les municipalités et les hôpitaux. Le nombre de municipalités a été réduit de 429 à 356 et le nombre de *counties* de 19 à 11 (Sperre Saunes et autres 2020). De plus, un système informatique a été implanté pour compiler les données de santé et de services sociaux aux niveaux municipal et hospitalier depuis 2018. Ces données sont publiques et serviront à améliorer la gestion des programmes et à faire des prévisions (The Commonwealth Fund 2020b).

Le Royaume-Uni augmente son budget et souhaite améliorer les programmes

- Depuis les années 1990, la responsabilité des soins de santé et des services sociaux du Royaume-Uni est déléguée aux quatre nations constitutives : l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord (WHO 2022). Le financement des programmes provient du Royaume-Uni et la plupart des prestations pour les personnes handicapées sont offertes directement par ce gouvernement. Les gouvernements des quatre nations constitutives offrent certains programmes destinés aux personnes handicapées, dont le *NHS Continuing Healthcare* (nom du programme en Angleterre), qui regroupe des soins et des services en continu pour les personnes ayant des besoins complexes et pour une longue durée, directement ou par le biais d'un budget personnalisé (NHS 2021). Les autres services sociaux sont offerts par les autorités locales (équivalent d'un conseil municipal), et une partie de leur coût doit être déboursé par les personnes (The Commonwealth Fund 2020c, European Observatory on Health Systems and Policies 2022b).
- Entre 2010 et 2017, le Royaume-Uni a multiplié les efforts afin de réduire les dépenses publiques à la suite de la crise financière de 2008. Une enquête du Comité des droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies (ONU) en 2017 a démontré que les différentes mesures d'austérité avaient touché les personnes handicapées de manière disproportionnée, et a conclu à une violation grave de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU 2017). Des prestations ont été modifiées ou réduites, le financement transféré aux autorités locales pour offrir des services sociaux a été réduit et les autorités locales ont diminué leurs services. Les critères pour l'éligibilité aux programmes ont été resserrés et les frais à payer par les utilisateurs augmentés. Les services d'aide à domicile ont été les plus affectés (The Health Foundation 2014). En conséquence, le gouvernement doit aujourd'hui investir massivement pour pérenniser son offre de soins de santé et de services sociaux et répondre aux besoins de la population (European Observatory on Health Systems and Policies 2022b et Office for Budget Responsibility 2023).
- En 2021, une réforme des services sociaux a été annoncée et sera implantée dans les dix prochaines années. Celle-ci crée des systèmes intégrés régionaux (qui remplacent des groupes cliniques locaux) pour l'administration des soins de santé et des services sociaux, qui vont administrer les programmes et améliorer la collaboration entre les autorités locales et les différents dispensateurs de services. (NHS 2023 et European Observatory on Health Systems and Policies 2022b). Il est également prévu que, dans les cinq prochaines années, le budget des prestations pour les personnes handicapées augmentera de 39,2 à 52,8 milliards de livres sterling (Office for Budget Responsibility 2023). Outre la création des systèmes intégrés régionaux et de l'augmentation du financement, la réforme ne semble pas prévoir de changement structurel majeur. On prévoit diverses mesures comme une amélioration de la formation du personnel, une augmentation des options résidentielles, etc. (Department of Health and Social Care 2022).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ABC NEWS (2022) *Government agency accused of being 'at war with those it should be supporting' as appeals against NDIS cuts spike*, [En ligne]. [www.abc.net.au/news/2022-04-29/government-accused-failing-ndis-participants-amid-funding-cuts/101009408]. (Consulté le 10 août 2023).
- ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERTS (2017) *ANED Country report on social protection and article 28 : Sweden*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/downloads/753-country-report-on-social-protection-and-article-28-uncrpd-sweden]. (Consulté le 19 novembre 2021).
- AUSTRALIAN GOVERNMENT (2013) *National disability insurance scheme act 2013*, [En ligne]. [www.legislation.gov.au/Details/C2021C00540]. (Consulté le 19 janvier 2022).
- AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF SOCIAL SERVICES (2021) *Disability and carers*, [En ligne]. [www.dss.gov.au/disability-and-carers]. (Consulté le 19 janvier 2022).
- AUSTRALIAN GOVERNMENT PRODUCTIVITY COMMISSION (2017) *National disability insurance scheme (NDIS) costs*, [En ligne]. [www.pc.gov.au/inquiries/completed/ndis-costs/report/ndis-costs-overview.pdf]. (Consulté le 18 janvier 2022).
- AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (2020) *People with disability in Australia*, [En ligne]. [www.aihw.gov.au/getmedia/ee5ee3c2-152d-4b5f-9901-71d483b47f03/aihw-dis-72.pdf.aspx?inline=true]. (Consulté le 14 janvier 2022).
- BANQUE DU CANADA (2023). *Feuille de calcul de l'inflation*, [En ligne]. [www.banqueducanada.ca/taux/renseignements-complementaires/feuille-de-calcul-de-linflation/?theme_mode=dark&gl=1*12zh9yw*_ga*MzYxMDg1NDMzLjE2NjY3MDUxNTU.*_ga_D0WRRH3RZH*MTY4ODA0MzQ1MC40LjAuMTY4ODA0MzQ1MC4wLjAuMA]. (Consulté le 29 juin 2023).
- BERGGREN, U. et autres (2021). *Strategies of austerity used in needs assessments for personal assistance : changing Swedish social policy for persons with disabilities*, *European Journal of Social Work*, 24 : 3, 380-392, [En ligne]. [www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13691457.2019.1639627]. (Consulté le 30 novembre 2021).
- BLAIS, François, Daniel GARDNER et André LAREAU (2004). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées : synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, Direction des communications, Office des personnes handicapées du Québec, 77 p.
- BRENNAN, C. et autres (2017). *How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), pp.334-346. [En ligne]. [<https://www.sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2016.1261737/>]. (Consulté le 23 novembre 2021).
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (2020). *Missions et fonctionnement des MDPH*, [En ligne]. [www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/missions-et-fonctionnement-des-mdph#les-missions-des-mdph]. (Consulté le 2 novembre 2021).
- CANADA. AGENCE DU REVENU DU CANADA (2021). *Statistiques sur les revenus 2021, (Année d'imposition 2019)*, Ottawa, 90 p.

- CANADA. MINISTÈRE DES FINANCES (2020). *Rapport sur les dépenses fiscales fédérales : concepts, estimations et évaluations 2020*, Ottawa, 408 p.
- CHAIRE EN FISCALITÉ EN FINANCES PUBLIQUES (2023). *Crédit d'impôt pour personnes handicapées et crédit d'impôt pour déficience grave et prolongée*, Sherbrooke, 8 p.
- COHU S. et autres (2003). *La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites*, Revue française des affaires sociales, 2003/4 n° 4, p. 461-483. [En ligne]. [crmh.centredoc.fr/docnum.php?explnum_id=191]. (Consulté le 24 novembre 2021).
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2021). *Mandat spécial sur le soutien à domicile*, [<https://www.csbe.gouv.qc.ca/projets.html#:~:text=MANDAT%20SPÉCIAL%20SUR%20LE%20SOUTIEN,services%20directs%20à%20la%20population.>]. (Consulté 28 avril 2023).
- DEPARTMENT OF HEALTH AND SOCIAL CARE (2022). *Policy paper : people at the heart of care : adult social care reform*, [En ligne]. [www.gov.uk/government/publications/people-at-the-heart-of-care-adult-social-care-reform-white-paper/people-at-the-heart-of-care-adult-social-care-reform#executive-summary]. (Consulté le 10 août 2023).
- DEPARTMENT OF THE PRIME MINISTER AND CABINET (2021) *Our health and disability system : building a stronger health and disability system that delivers for all New Zealanders*, [En ligne]. [dpmc.govt.nz/sites/default/files/2021-04/health-reform-white-paper-summary-apr21.pdf]. (Consulté le 14 mars 2022).
- ENABLING GOOD LIVES (2023). *EGL background*, [En ligne]. [www.enablinggoodlives.co.nz/about-egl/enabling-good-lives-context/egl-background/]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- EUROPEAN COMMISSION (2022). *Social protection for people with disabilities in europe. an analysis of policies in 35 countries*, [En ligne]. [op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/ef1a0223-9e1e-11ed-b508-01aa75ed71a1/language-en]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES (2022a). *Norway : health system summary*, WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, Copenhagen, [En ligne]. [<https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1449861/retrieve>]. (Consulté le 9 août 2023).
- EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES (2022b). *United Kingdom : health system summary*. Vol 24, no 1, [En ligne]. [eurohealthobservatory.who.int/publications/i/united-kingdom-health-system-review-2022]. (Consulté le 10 août 2023).
- FÖRSÄKRINGSKASSAN (2021a). *Introduction to the Swedish social insurance and Försäkringskassan*, [En ligne]. [www.forsakringskassan.se/english/moving-to-working-studying-or-newly-arrived-in-sweden/introduction-to-the-swedish-social-insurance-and-forsakringskassan]. (Consulté le 22 novembre 2021).
- FÖRSÄKRINGSKASSAN (2021b). *Disability*, [En ligne]. [www.forsakringskassan.se/english/disability]. (Consulté le 22 novembre 2021).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2023). *Projet de loi n° 15 : loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace*, première session, quarante-troisième législature, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 308 p.

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ.,c. E20.1*, à jour au 1^{er} mars 2015, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 69 p.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1988). *Compensation des limitations fonctionnelles des personnes handicapées : Décision no 88-151*, Conseil des ministres, 1 p.
- HABILITERING & HÄLSA (2014). *LSS : the law regulating support and service to persons with certain functional disabilities : in brief*, [En ligne]. [www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/12/Sweden_Act-concerning-Support-and-Service-to-Persons-with-Certain-Functional-Disabilities-LSS.pdf]. (Consulté le 24 novembre 2021).
- HEALTH AND DISABILITY SYSTEM REVIEW (2020). *Executive overview*, [En ligne]. [systemreview.health.govt.nz/assets/Uploads/hdsr/health-disability-system-review-final-report-executive-overview.pdf]. (Consulté le 22 mars 2022).
- HEALTH RESEARCH BOARD (2016) *Individualised budgeting for social care services for people with a disability : international approaches and evidence on financial sustainability*. [En ligne]. [www.hrb.ie/fileadmin/publications_files/Individualised_budgeting_for_social_care_2016.pdf]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- HOUSE OF COMMONS LIBRARY (2023). *Research briefing : NHS continuing healthcare in England*, [En ligne]. [commonslibrary.parliament.uk/research-briefings/sn06128/]. (Consulté le 10 août 2023).
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2023). *Les postes vacants au Québec par trimestre*, [En ligne]. [<https://statistique.quebec.ca/fr/document/postes-vacants-au-quebec-par-trimestre>]. (Consulté le 3 avril 2023).
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2021). *Le bilan démographique du Québec, Édition 2021*, [Québec], 120 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2020). *Comptes économiques des revenus et dépenses du Québec, édition 2020*, [En ligne]. [<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/comptes-economiques-des-revenus-et-depenses-du-quebec-edition-2020.pdf>]. (Consulté le 31 juillet 2023).
- MINISTRY OF HEALTH (2021a). *Enhanced individualised funding*. [En ligne]. [www.health.govt.nz/your-health/services-and-support/disability-services/types-disability-support/new-model-supporting-disabled-people/enhanced-individualised-funding]. (Consulté le 18 mars 2022).
- MINISTRY OF HEALTH (2021b). *Local area coordination*, [En ligne]. [www.health.govt.nz/your-health/services-and-support/disability-services/types-disability-support/new-model-supporting-disabled-people/local-area-coordination]. (Consulté le 22 mars 2022).
- MINISTRY OF SOCIAL DEVELOPMENT (2022). *Creating a new ministry for disabled people*, [En ligne]. [www.msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/work-programmes/disability-system-transformation/ministry-for-disabled-people-establishment-unit/creating-a-new-ministry.html]. (Consulté le 3 mars 2022).

- MINISTRY OF SOCIAL DEVELOPMENT (2021a). *Disability system transformation : establishing a ministry for disabled people and national implementation of the enabling good lives approach : cabinet paper*, [En ligne]. [msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/information-releases/cabinet-papers/2021/disability-system-transition/disability-system-transformation.html]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- MINISTRY OF SOCIAL DEVELOPMENT (2021b). *Making Aotearoa accessible*, [En ligne]. [msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/work-programmes/accessibility/making-aotearoa-accessible/index.html]. (Consulté le 14 mars 2022).
- NATIONAL AUDIT OFFICE (2017). *Investigation into NHS continuing healthcare funding*, [En ligne]. [www.nao.org.uk/reports/nhs-continuing-healthcare-investigation/]. (Consulté le 10 août 2023).
- NATIONAL DISABILITY AUTHORITY (2010). *Developing services for people with disabilities : a synthesis paper*, [En ligne]. [<https://nda.ie/uploads/publications/developing-services-for-people-with-disabilities-a-synthesis-report.docx>]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- NATIONAL DISABILITY INSURANCE SCHEME (2021a). *Annual report 2020-21*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/about-us/publications/annual-report#annual-report-2020-21]. (Consulté le 17 janvier 2022).
- NATIONAL DISABILITY INSURANCE SCHEME (2021b). *Support budgets in your plan*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/participants/using-your-plan/managing-your-plan/support-budgets-your-plan]. (Consulté le 19 janvier 2022).
- NATIONAL DISABILITY INSURANCE SCHEME (2021c). *Supports funded by the NDIS*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/understanding/supports-funded-ndis]. (Consulté le 14 janvier 2022).
- NATIONAL DISABILITY INSURANCE SCHEME (2021d). *Annual financial sustainability report 2020-21*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/media/3579/download?attachment]. (Consulté le 17 janvier 2022).
- NATIONAL HEALTH SERVICE (2023) *What are integrated care systems*, [En ligne]. [www.england.nhs.uk/integratedcare/what-is-integrated-care/]. (Consulté le 10 août 2023).
- NATIONAL HEALTH SERVICE (2021). *NHS continuing healthcare*, [En ligne]. [www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/nhs-continuing-healthcare/]. (Consulté le 9 août 2023).
- NATIONS UNIES (2022). *Transformation des services aux personnes handicapées rapport du rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées*, Gerard Quinn, [En ligne]. [<https://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?OpenAgent&DS=A/HRC/52/32&Lang=F>]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- NEW ZEALAND HOUSE OF REPRESENTATIVES (2008). *Inquiry into the quality of care and service provision for people with disabilities*. [En ligne]. [www.parliament.nz/resource/en-NZ/48DBSCH_SCR4194_1/cb220d2e3ba25dc33dec0b28b29b30578d110dd5]. (Consulté le 22 mars 2022).
- NOURY, D. (2003). *La compensation du handicap en Suède*, [En ligne]. [<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/044000136.pdf>]. (Consulté le 19 novembre 2021).
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023a). *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées : portrait global et dépenses : 2022-2023*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 45p.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023b). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes : les activités permettant de vivre à domicile*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, 95 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023c). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes : les communications*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, 59 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023d). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes : les déplacements*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, 137 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023e). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes : l'habitation*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, 64 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023f). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes : réadaptation en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et trouble grave de santé mentale*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, 40 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2022a). *Les personnes avec incapacité au Québec : un portrait à partir des données de l'enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 : prévalence et caractéristiques de l'incapacité : volume 1*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 35 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2022b). *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées : portrait global et dépenses : 2021-2022*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 41 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *Plan stratégique 2020-2024*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 34 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017a). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : rapport synthèse sur les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements (accès aux transports et accessibilité des bâtiments et des lieux publics)*, Secrétariat général, L'Office, 120 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017b). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernement À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : les activités permettant de vivre à domicile*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 104 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017c). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : l'habitation*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 132 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017d). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : les communications*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 120 p.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017e). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : les déplacements des personnes handicapées : l'accès aux transports et l'accessibilité des bâtiments et des lieux publics*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 248 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009a). *Les trente ans de l'Office des personnes handicapées du Québec 1978-2008*, Drummondville. 99 p. [Document interne].
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009b). *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, 69 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1999). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : orientations et voies de solution pour l'avenir*, Drummondville, 104 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*, Drummondville, 456 p.
- OFFICE FOR BUDGET RESPONSABILITY (2023). *Welfare spending : disability benefits*, [En ligne]. obr.uk/forecasts-in-depth/tax-by-tax-spend-by-spend/welfare-spending-disability-benefits/. (Consulté le 10 août 2023).
- OFFICE FOR DISABILITY ISSUES (2016). *New Zealand disability strategy 2016-2026*, [En ligne]. www.odl.govt.nz/assets/New-Zealand-Disability-Strategy-files/pdf-nz-disability-strategy-2016.pdf. (Consulté le 3 mars 2022).
- OFFICE OF THE AUDITOR GENERAL OF ONTARIO (2019). *2019 annual report of the office of the auditor general of Ontario : Ontario Disability Support Program*, [En ligne]. www.auditor.on.ca/en/content/annualreports/arreports/en19/v1_309en19.pdf. (Consulté le 10 août 2023).
- ONTARIO (2023). *Ontario disability support program eligibility for income support*, [En ligne]. www.ontario.ca/page/ontario-disability-support-program-eligibility-income-support. (Consulté le 10 août 2023).
- ONTARIO (2022). *Ontario disability support program health and disability benefits*, [En ligne]. www.ontario.ca/page/ontario-disability-support-program-health-and-disability-benefits#section-5. (Consulté le 10 août 2023).
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE (2023a). *Social expenditure : aggregated data*, OECD Social and Welfare Statistics (base de données), [En ligne]. stats.oecd.org/viewhtml.aspx?datasetcode=SOCX_AGG&lang=fr. (Consultée le 27 juillet 2023).
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE (2023b). *Social expenditure : detailed data : OECD social and welfare statistics* (base de données), [En ligne]. https://stats.oecd.org/viewhtml.aspx?datasetcode=SOCX_AGG&lang=fr. (Consulté le 27 juillet 2023).
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE (2021). *Norway : country health profile 2021*, [En ligne]. www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/norway-country-health-profile-2021_6871e6c4-en. (Consulté le 9 août 2023).

- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE (2019). *The OECD SOCX : manual 2019 edition : a guide to the OECD social expenditure database*, [En ligne]. [www.oecd.org/social/soc/SOCX_Manuel_2019.pdf]. (Consulté le 31 juillet 2023).
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (2020). *Visite en Norvège : rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*, [En ligne]. [www.ohchr.org/en/documents/country-reports/ahrc4341add3-visit-norway-report-special-rapporteur-rights-persons]. (Consulté le 9 août 2023).
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (2017). *Enquête concernant le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, menée par le comité en application de l'article 6 du protocole facultatif se rapportant à la convention relative aux droits des personnes handicapées*, [En ligne]. [https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2f15%2f4&Lang=en]. (Consulté le 9 août 2023).
- PARLIAMENT OF AUSTRALIA (2022). *Where are the other lifeboats : services for people with disability outside the NDIS*, [En ligne]. [www.aph.gov.au/About_Parliament/Parliamentary_departments/Parliamentary_Library/FlagPost/2022/August/Disability_support_outside_the_NDIS]. (Consulté le 2 août 2023).
- PETTER ASKHEIM, O. (2019). *The Norwegian system of supporting people with disabilities in independent living, including assistant services*, [En ligne]. [brage.inn.no/innxmlui/bitstream/handle/11250/2631102/Skriftserien32_19_online.pdf?sequence=1]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (2022). *Publication du rapport sur l'état d'équilibre du marché du travail : le ministre Boulet réaffirme l'importance des mesures prises pour relever les défis liés à la pénurie de main-d'œuvre*, [En ligne]. [<https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/publication-du-rapport-sur-letat-dequilibre-du-marche-du-travail-le-ministre-boulet-reaffirme-limportance-des-mesures-prises-pour-relever-les-defis-lies-a-la-penurie-de-main-doeuvre-39331#:~:text=On%20estime%20que%2C%20de%202021,effets%20de%20la%20COVID%2D19.>]. (Consulté le 3 avril 2023).
- ROBERTSON, J., et autres (2007). *Person-centred planning : factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (3). 232-243 p., [En ligne]. [<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17300419/>]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- SÉCURITÉ SOCIALE (2021). *Rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale : autonomie*, [En ligne]. [www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/PLFSS/2022/PLFSS-2022-REPSS-Autonomie.pdf]. (Consulté le 12 novembre 2021).
- SERVICE-PUBLIC.FR (2023). *Prestation de compensation du handicap (PCH)*, [En ligne]. [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202]. (Consulté le 9 août 2023).
- SOLVOLL, G. et T.-E. SANDBERG-HANSSSEN (2017). *User satisfaction with specialised transport for disabled in Norway*, [En ligne]. [www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0966692316307074]. (Consulté le 9 août 2023).
- SPERRE SAUNES, I., A. Sagan et M. KARANIKOLOS (2020). *Norway's healthcare communities are set up to build bridges between hospitals and primary care*, [En ligne]. [apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332483/Eurohealth-26-1-29-33-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y]. (Consulté le 9 août 2023).

- STATISTICS SWEDEN (2021). *Social security in Sweden 1993-2019 expenditure on social protection decreased in relation to GDP*, [En ligne]. [<https://www.scb.se/en/finding-statistics/statistics-by-subject-area/national-accounts/national-accounts/social-protection-expenditure-and-receipts-in-sweden-and-europe-esspros/pong/statistical-news/social-security-in-sweden-19932019/>]. (Consulté le 30 novembre 2021).
- STATISTIQUE CANADA (2023). *Estimations de la population, trimestrielles*, [En ligne]. [<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000901&cubeTimeFrame.startMonth=04&cubeTimeFrame.startYear=2019&cubeTimeFrame.endMonth=04&cubeTimeFrame.endYear=2020&referencePeriods=20190401%2C20200401>]. (Consulté le 27 juillet 2023).
- SWEDEN (2021). *Healthcare in Sweden*, [En ligne]. [sweden.se/life/society/healthcare-in-sweden]. (Consulté le 23 novembre 2021).
- THE COMMONWEALTH FUND (2020a). *International health care system profiles : Sweden*, [En ligne]. [www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/sweden]. (Consulté le 22 novembre 2021).
- THE COMMONWEALTH FUND (2020b). *International health care system profiles Norway*, [En ligne]. [www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/norway]. (Consulté le 9 août 2023).
- THE COMMONWEALTH FUND (2020c). *International health care system profiles England*, [En ligne]. [www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/england]. (Consulté le 9 août 2023).
- THE GUARDIAN (2021). *New Zealand announces radical shake-up of health system*, [En ligne]. [www.theguardian.com/world/2021/apr/21/new-zealand-announces-radical-shakeup-of-health-system-district-health-board-dhb]. (Consulté le 22 mars 2022).
- THE HEALTH FOUNDATION (2014). *Focus on : social care for older people : reductions in adult social services for older people in England*, [En ligne]. [www.nuffieldtrust.org.uk/sites/default/files/2018-10/qualitywatch-social-care-older-people.pdf]. (Consulté le 10 août 2023).
- VACHEY, L. (2020). *La branche autonomie : périmètre, gouvernance et financement*, [En ligne]. [www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/276269.pdf]. (Consulté le 2 novembre 2021).
- VIE-PUBLIQUE.FR (2020). *Loi organique et loi du 7 août 2020 relatives à la dette sociale et à l'autonomie*, [En ligne]. [www.vie-publique.fr/loi/274394-lois-7-aout-2020-dette-sociale-et-autonomie-5e-risque-dependance]. (Consulté le 8 novembre 2021).
- WAIKAHA MINISTRY OF DISABLED PEOPLE (2023). *Who we are*, [En ligne]. [www.waikaha.govt.nz/about-us/who-we-are/#not-like-other-ministries]. (Consulté le 21 juillet 2023).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2022). *Health systems in transition : United Kingdom system review 2022*, [En ligne]. [eurohealthobservatory.who.int/publications/i/united-kingdom-health-system-review-2022]. (Consulté le 9 août 2023).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2021). *Consultation on assistive technology in the who european region*, [En ligne]. [apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/350648/WHO-EURO-2021-4207-43966-61970-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y]. (Consulté le 9 août 2023).

*Office des personnes
handicapées*

Québec

